

TRABAJO FIN DE MÁSTER
Máster Oficial Universitario en
Intervención social en las sociedades del
conocimiento

**Título
Trabajo**

CAPACIDAD PARA OTORGAR LAS
VOLUNTADES ANTICIPADAS
¿CONOCEMOS EN QUE CONSISTEN?

Apellidos **RODRÍGUEZ GALVÁN**

Nombre **JOSEFA**

Fecha Entrega 16/ 07 / 2013

CAPACIDAD PARA OTORGAR LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS
¿CONOCEMOS EN QUE CONSISTEN?

RESUMEN

Desde la Intervención Social se pretende investigar un aspecto del último proceso de socialización de la persona, y por tanto la capacidad para otorgar las Voluntades Anticipadas forma parte de dicho objeto de estudio.

Mediante las técnicas de investigación cualitativas como científicos sociales trataríamos de indagar las consecuencias de esa toma o no de decisiones a cerca de la más íntima decisión que la persona puede tomar por sí misma.

La posibilidad de otorgar el testamento vital es una alternativa poco conocida y menos aún deliberada por parte de amplios sectores de población, pero desde luego el segmento de población que abarca a la vejez lo es aún mayor, por tanto para quienes no tienen conocimiento de ello puede llevar aparejadas ciertas desventajas, de cara al funcionamiento en acciones y órdenes sociales tocantes al tema que nos ocupa.

En base a ello consideramos posible una última mirada que estudie esa acción social, dentro de las microsociologías de la vida cotidiana.

Palabras clave: socialización, testamento vital, hecho social, vida cotidiana, voluntad anticipada, envejecimiento.

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN.....	4
1.1. Contextualización del tema.....	5-8
2.- OBJETIVOS DEL PROYECTO.....	9
2.1. Objetivo general	
2.2. Objetivos específicos	
3.- MARCO TEÓRICO.....	10-24
4.- METODOLOGÍA.....	25-27
4.1- GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	28-30
4.2- ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.....	31-32
5.- ANALISIS DE DATOS:.....	33
5.1.- RESULTADOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	34-48
5.1.- RESULTADOS DE LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.....	48-52
6.- CONCLUSIONES.....	53-61
7.- FUTURAS LINEAS DE INTERVENCIÓN.....	62
8.- REFLEXIÓN FINAL: los límites de la intervención....	63
9.- BIBLIOGRAFIA.....	64
10.- ANEXOS.....	65-75

1.- INTRODUCCION

Las Voluntades Anticipadas, también denominadas Instrucciones Previas o Testamento Vital, es un documento que recoge los deseos expresados, de forma anticipada, por una persona sobre los cuidados y tratamientos de salud que desea o no recibir para que sean tenidos en cuenta por el médico o equipo sanitario responsable de su asistencia en aquellos momentos en los que se encuentre incapacitado para expresarlos personalmente.

En nuestro país contamos con un marco legal (ley 41/2002, de 14 de noviembre), que regula “la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”.

Dado el estudio que nos ocupa, recogemos oportunamente el contenido del tema a estudiar en su **artículo 11. Instrucciones previas.**

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se

determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
(VER ANEXOS I, II)

1.1.- Contextualización del tema

El motivo de porqué nace e diseño de esta investigación, lo primero que se pretende dejar claro es que no se trata de establecer criterios ni a favor ni en contra de la utilización de medios artificiales para alargar la vida de la persona en situación irreversible, sino claramente de indagar hasta qué punto este documento llamado “Testamento vital” y su capacidad para otorgarlo, es lo suficientemente conocido de manera habitual entre las personas mayores o por el contrario, resulta algo ajeno a la conciencia de la población en general.

De ser así, que resultase algo escasamente conocido nos licita por tanto para dar a conocer la existencia y posibilidad de elaborar el documento que faculte a la persona cuando está en pleno uso de sus facultades mentales, decidir si llegara a encontrarse en una situación límite vital e irreversible, y ser ella la que dirija desde su manifiesto previo, escrito y autenticado, los límites o agotar todas las posibilidades de mantenerle con vida de forma absolutamente artificial.

Partiendo de un acto de reflexividad sobre la última etapa de socialización del ser humano, la cual se puede considerar como parte del “hecho social”, que tal y como menciona Emilio Lamo de Espinosa (1978), afirmando que tal hecho social debe indagarse y estudiarse del modo que se indagan todos: **mediante una observación externa** que a partir de hipótesis o supuestos teóricos, los contrastemos con datos cuidadosamente seleccionados.

Es aquí donde se considera conveniente hacer un acto de “feedback” mediante la técnica de la reminiscencia, y hacer memoria de la génesis o mejor dicho cuales fueron esos momentos observados y como se iban produciendo para que al final pudieran dar lugar al presente estudio de investigación.

Si nos preguntamos ¿por qué nos surge la necesidad de abordar este tema, tan poco hablado y debatido, al menos en nuestra vida cotidiana, en primer lugar se puede decir que surge de una observación tímida y cobarde.

Pues bien durante varios años y como profesional de la acción social, en contacto con el colectivo de personas mayores nonagenarias: 85, 90, 100 años, incluso varios casos que superan la centena de edad; y además habiendo tenido la oportunidad de desempeñar la tarea profesional en dos centros distintos, me ha permitido reflexionar, como puede transcurrir el tiempo, incluso años, conscientemente de “no querer ver” aquellos pacientes “desahuciados” de la vida, con un sufrimiento inconmensurable, de ahí lo de cobarde, adoptando una postura yo diría que de huida, pues deliberadamente, el contacto con los enfermos también llamados terminales era superficial, como si de un mecanismo de defensa se tratara, que me impedía tomar contacto con el sufrimiento humano, -pero no por ello me pasaban desapercibidos ciertos casos que claramente ya habían claudicado de su existencia vital-, adoptando posturas de rechazo a todo tipo de medidas terapéuticas, que les estaban permitiendo prolongar su vida en una situación irreversible (estar muerto en vida, como suele decirse).

Aun a riesgo de resultar incomodo o poco placentero a los ojos del lector, se ve oportuno, hacer una breve descripción de aquellas situaciones en que se ven sumidas muchas personas, cuyos casos son perfectamente estándar de los muchos que cada vez más se vienen produciendo en nuestra sociedad, fruto del aumento de la esperanza de vida, que de forma asimétricamente opuesta no siempre va acompañada de unas mínimas condiciones de calidad de vida.

Nos estamos refiriendo a aquellas personas mayores, cuyos problemas cotidianos, en situación de dependencia, con gran sufrimiento, octogenarios, cercanos al final de sus días, de pronto o paulatinamente se ven sometidas a una serie de tratamientos, inmersos en muchas ocasiones dentro de unos protocolos de actuación, consistentes en derivarlos al hospital ante un cuadro agudo de fiebre acompañado de dificultad para tragar, una vez que les ingresan les colocan una sonda nasogástrica para alimentarse, una sonda urinaria, una vía intravenosa con antibiótico para tratar la fiebre.

Ante esta situación es muy frecuente que el paciente se intente quitar con brusquedad las sondas, ante lo que el protocolo manda que le sujeten las manos para evitar esos intentos, lo que suele ocasionar gran agitación, por lo que el siguiente paso es la administración de un tranquilizante.

Como consecuencia de la inmovilidad, lo habitual es que surjan las úlceras por presión. Si la fiebre llega a remitir suele ser dado de alta y entre tanto aparataje derivado a un centro residencial socio-sanitario de larga estancia, donde tiene muchas

posibilidades de que finalice sus días con la sonda puesta, y algo más que probable con sujeción mecánica.

Si desde el campo de la intervención social nos atrevemos a describir estas situaciones, con sus correspondientes pasos, es porque observamos que cada vez son más frecuentes tendiendo a estandarizarse, al menos dentro de estas generaciones de edades avanzadas y se podría decir que demasiado frecuentes en nuestras vidas cotidianas.

Ateniéndonos al envejecimiento progresivo de la población que nos predicen los datos estadísticos, para el año 2016 (en España) tendremos una sociedad con cerca de 9 millones de personas mayores de 65 años, con un notable incremento del grupo que tendrá 80 o más años, muchos de ellos considerados ancianos frágiles, que presentan pluripatologías, siendo necesario una atención específica.

Teniendo como base de datos esta situación, no resulta difícil poder deducir que los cuidados medico-asistenciales de las personas mayores planteados de una forma digna y eficiente, es uno de los retos más importantes que la sociedad tiene que afrontar, tomando conciencia de la situación y haciendo un notable esfuerzo en la utilización y distribución de recursos destinados a este fin; y qué medidas deben orientar las decisiones personales ante las disyuntivas posibles que se nos puedan plantear, así como las actuaciones profesionales que serán precisas replantear.

El ser humano puede presentar situaciones de vulnerabilidad, cuyos límites siendo difíciles de predecir, no son imposibles de pensar que en determinadas circunstancias pueden afectarnos tanto personalmente como a nuestros allegados y seres queridos.

La sociedad en la que nos toca vivir, desde el punto de vista económico y materialista ha sido capaz de implantar numerosos sistemas de seguros en previsión de ciertas situaciones que de no tener cubiertas supondrían cierta dificultad para afrontarlas en optimas condiciones. De alguna forma buscamos alternativas de distintos tipos de seguros, pero dentro de un segmento mayoritario de población como es el del envejecimiento consideramos que no es muy frecuente replantearnos ciertas situaciones que nos afectan directamente a nuestra vida personal, dentro de las actuaciones tanto individuales como colectivas en nuestra vida cotidiana.

Aún así, siempre oficialmente se ha tratado de respetar el quehacer médico profesional, que hasta donde se ha podido observar, ha sido mantener y prolongar con vida a la persona, proporcionando todos los medios que aporta la ciencia médica, hasta sus últimas consecuencias.

A la vez que se han observado estos casos de los que se toma partida, que dicho sea de paso, han sido lo suficientemente llamativos, ni por parte del personal sanitario en general ni así como por otros profesionales relacionados con el centro, en los diferentes ámbitos de debate o foros de discusión, tanto formales como informales, no se ha establecido cauce alguno de debate, -exceptuando el personal de atención directa- como es el personal auxiliar de clínica, que están “a pie de obra” realizando al paciente todas las necesidades básicas de la vida diaria, siendo estos quienes siempre que han tenido oportunidad, de una manera informal aseguraban que muchos de ellos estaban dispuestos a dejar por escrito lo que desearían que se hiciese o no se hiciera con sus vidas en situaciones parecidas o similares.

Haciendo un breve recorrido por distintos centros residenciales, de personas mayores, este tipo de situaciones por desgracia se repiten en mayor o menor medida con la misma frecuencia, y ahora ya sí que me atrevo a decir que hasta podríamos llamarle con cierto tabú.

Se dan las circunstancias de casos evidentes de pacientes que habiendo manifestado su deseo de no vivir más en la situación extrema e irreversible en la que se encontraban, (se habían negado a comer), manifestando que su vida ya había cumplido, se opta por pautar métodos artificiales, ¿agresivos?: como sondas naso gástricas, con sujeción de extremidades superiores para evitar arrancar los soportes externos, o incisión de PEG (alimentación mediante incisión directa al aparato digestivo), administración de fluidos intravenosos ... entre otros.

También es llamativo, que por parte de los propios residentes, que estando en plenas facultades mentales no se plantearan en ningún momento ni siquiera la posibilidad, de manifestar sus últimas voluntades en situaciones semejantes.

Ellos, que por razón de edad están más cercanos al último proceso de socialización: el aprendizaje de la propia muerte, la última socialización a la que nos tenemos que someter, no por ello se deja de ser conscientes que es una cuestión totalmente inesperada para cualquier ser humano, y que el resto de población no estamos libres de vernos en una situación límite y extrema, sin necesidad de llegar a la etapa de la vejez.

2.- OBJETIVOS DEL PROYECTO

2.1. Objetivo general

- 1. Indagar sobre el grado de conocimiento que tienen los residentes para otorgar el testamento vital, dentro del contexto de dos centros residenciales de personas mayores.
- 2. Facilitar la introspección del residente a fin de poder otorgar sus últimas voluntades, si esa es su voluntad.

2.2. Objetivos específicos

- Establecer los cauces necesarios para su divulgación y ampliación de conocimientos en el tema.
- Identificar si las costumbres y tradiciones de estas generaciones condicionan su planteamiento.
- Constatar si los valores y creencias religiosas influyen en otorgar o no el Testamento Vital.
- Propiciar y favorecer los mecanismos necesarios para su debate y reflexión acerca del mismo.

3.- MARCO TEÓRICO

El planteamiento del trabajo a investigar no puede surgir como un hecho aislado de la persona, sino que bien lo podemos enmarcar dentro la teoría social llamada por Marx y Ortega “**circunstancias**”.

Por ello superada la idea de ciertos autores clásicos de la necesidad de una ciencia de la sociedad, que fundan la sociología como ciencia de la sociedad por el lado del objeto material, dando por hecho que si hay sociedad, debe haber sociología. Dicha tradición se agota en la obra de E. Durkheim “Las reglas del método sociológico”, que contrariamente a lo que sugiere su título, no alrededor de un método nuevo, sino alrededor de un objeto nuevo: el **hecho social** (diferente de los hechos naturales).

Las restricciones de la sociedad a organismo, realizada por Spencer son rechazadas en base a que hay hechos sociales. “La sociología estudia todo hecho social: todo modo de obrar, pensar, sentir, capaz de ejercer sobre el individuo una coacción externa o que es en general dentro de la extensión de una sociedad, a la vez que tiene una existencia propia, independiente de sus manifestaciones individuales y colectivas. (Berian & Iturrate, 1998:268).

Por consiguiente, esos hechos sociales no es posible confundirlos con los fenómenos orgánicos, pues consisten en representaciones y acciones; ni con los fenómenos psíquicos, que solo existen en la conciencia individual y por ella. Por tanto, constituyen una nueva especie, y a ellos debe atribuirse y reservarse la calificación de sociales.

En efecto, se reconoce una cosa sobre todo porque no es posible modificarla mediante decreto de la voluntad. Pues bien tal y como afirmaba Durkheim los hechos sociales poseen esa propiedad, y concluye afirmando que cuando consideramos a los fenómenos sociales como cosas, no hacemos más que ajustarnos a su naturaleza.

La sociedad pasa así a adquirir un nuevo carácter; no es ciertamente naturaleza, pero si un ente específico cuya característica básica es la exterioridad y la coacción.

Por ello se puede afirmar que la fundamentación moderna del realismo estaba hecha gracias a E. Durkheim.

Si nosotros como individuos no sabemos por qué hacemos las cosas de una determinada manera, el científico social debe indagarlo, y dar cuenta del comportamiento de las personas. Casualmente Marx ya auguraba: estáis en la oscuridad de vuestras tradiciones y creencias supersticiosas. A lo M. Weber añadiría que la acción humana solo puede entenderse a partir del sentido que el actor le da y así, a partir de cuándo se explica la conducta, es cuando se puede comprender.

DURKEIM	WEBER
<i>Hecho social</i>	<i>Acción social</i>
<i>Explicación</i>	<i>Comprensión</i>

Mediante este binomio (muy sintetizado) nos acercamos al predominio del sujeto y lo micro.

En el proceso de socialización, entendido como que la sociedad nos produce inicialmente a través de la socialización primaria, pero fundamentalmente a través de la socialización secundaria, siempre presente a lo largo de nuestro curso vital, finalizando esta socialización con el aprendizaje final de la propia muerte, la última socialización a que nos tenemos que someter: la única y segura en toda la vida.

Por lo que es posible una última mirada que estudie esa acción social y el propio hecho ya inexistente.

Se podría decir que el sustento de estos planteamientos sociológicos forma parte del tránsito de las teorías macrosociológicas, para introducirnos de lleno en las **teorías de la microsociología de la vida cotidiana**, siendo de marcado carácter individualistas, y que metodológicamente nos permiten adentrarnos en el punto de análisis de las acciones individuales, donde se enmarcaría este último proceso de socialización.

Asimismo el modo de cómo cada persona se enfrenta a la propia muerte, desarrolla una estrategia reflexiva, con predominio de cierta moralidad, siendo para unos un mero trance, cargado de simbolismo y para otros un acto físico y natural con el que finaliza la propia existencia.

Si por algo se caracterizan las **teorías micro de la vida cotidiana**, es por la manera en que empieza a emerger un modelo de ciudadano influyente, diríamos que con una mayor preparación y cualificación, por lo que el actor social es un elemento principal, con capacidad para tomar decisiones sobre su propia vida y destino.

Retomamos nuevamente las ideas subyacentes de M. Weber: como los actores atribuyen el sentido al mundo y por supuesto a sus propias acciones.

Los límites aquí tienen que ver con las consecuencias no deseadas en base a la toma, o no de decisiones del propio individuo. Las consecuencias de la “no toma” de decisiones en este caso son imprevisibles, desde el momento en que se omite la última y más íntima decisión que la persona puede tomar por sí misma.

Seguidamente se pretende hacer una breve reseña de la importancia de cada uno de los **enfoques de la microsociología** en relación al tema que nos ocupa.

Aspectos a destacar de:

- **La Sociología Fenomenológica**, Desarrollada por A. Schutz, la externalización en la que el individuo se proyecta hacia fuera: como puede ser el mero acto de otorgar y suscribir sus voluntades anticipadas, esta citada conducta, finalmente la vemos convertida en acción social.

El ser humano a la vez que ha desarrollado técnicas de progreso en el campo de la investigación, estas pueden convertirse en elementos, que según en qué momento y para qué, se vuelvan en contra de la propia naturaleza humana.

Por ello y para defenderse de ciertos avances de la ciencia, en el caso de nuestra investigación se crean y buscan mecanismos de legitimación, autenticados en este caso mediante el documento que recoge fielmente el testamento vital e inscrito en el Registro de Instrucciones Previas y Últimas Voluntades.

Finalmente el último momento de internalización cuando ya el individuo interioriza la realidad social, mediante el proceso de socialización, relacionándolo con el tema de estudio, en el sentido que la persona está en condiciones de otorgar su voluntad anticipada, una vez reflexionado e interiorizado a cerca de su último paso por la vida y de cómo le gustaría, en la medida de lo posible que este se produjese.

- Del **Interaccionismo Simbólico**, dado a conocer por Blumer, (si bien basado en los escritos de G.H. Mead), se puede extraer que las actuaciones del ser humano están entre el estímulo y respuesta, en medio está el propio sujeto, que modula su propia conducta: es decir gracias a la capacidad de pensamiento y autorreflexión somos capaces de enfrentarnos a nuestro último proyecto vital, que cada uno lo afrontará a su manera, conforme a principios, creencias, pensamientos que nos van envolviendo y acompañando a lo largo de nuestra interacción social.

En base a ello somos capaces de alterar los significados conforme a nuestra interpretación de la realidad y podemos introducir dichas modificaciones gracias a la propia reflexividad, lo que a la vez nos permite valorar los posibles cursos de acción y tomar nuestras propias decisiones.

- **El enfoque Dramatúrgico** de E. Goffman, vinculado totalmente al interaccionismo simbólico, destacaría como las personas estamos continuamente regulándonos, enmascarando unas partes de sí mismas y acentuando otras. En ocasiones al enfrentarnos con nosotros mismos, hay una parte que no queremos admitir (o afrontar), aún sabiendo que es absolutamente certera, adoptando posturas de enmascaramiento de la realidad.

El mundo social y las “normas” socialmente aceptadas, tienen su importancia en según qué situaciones se manifiesten, teniendo más poder coercitivo en unos contextos que en otros, según la costumbre y el funcionamiento social.

Esto tiene su influencia en el caso que nos ocupa, donde al menos en nuestra sociedad no hay costumbre ni tradición de tratar nuestro último proceso vital, el cual está ligeramente enmascarado por el tabú que supone enfrentarse a él.

- De la **Etnometodología**, acuñada por H. Garfinkel, se extrae el concepto de indiferencia metodológica, que alude a que no existe validez en la manera en la que las personas explican y producen su realidad, siendo todas ellas aceptadas, por lo que no se pueden realizar juicios de valor. Esto está más en consonancia con la idea de que nuestros comportamientos están menos influidos o enjuiciados en aquellas sociedades o entornos más despersonalizadas, a lo que contrariamente ocurre en círculos más cerrados.

El concepto de “indexicalidad” cobra aquí su importancia, en el sentido de que según el significado que adquiera para cada persona el concepto de la propia muerte, en el que influyen toda una serie de factores: de tipo religioso, ético, moral.... o culturalmente aprendidos, todo ello nos va a indicar el significado de un símbolo, que adquiere distintas concepciones, conforme a los valores mencionados.

Entra aquí en juego el círculo hermenéutico, propio de una red compleja de procedimientos interpretativos, relacionados con el propio compromiso emocional según sus propias expectativas. Por lo que realmente las personas somos reacias a revisar cuando nos enfrentamos a alteraciones.

A modo de recapitulación del conjunto de las teorías mencionadas, se puede afirmar que defienden que el sujeto toma sus decisiones en base a las consecuencias de las mismas, lo cual está todo ello muy relacionado con la capacidad de prever que hablan los autores de las teorías sociológicas.

Cuando la persona toma conciencia y se enfrenta anticipadamente a su último proceso de socialización, al menos tiene distintas opciones de cómo afrontarlo, y en base a una jerarquía de valores y preferencias elige las que maximizan sus beneficios o al menos que le puedan aportar cierta tranquilidad en el devenir de su vida cotidiana.

Una vez contextualizada la presente investigación desde la perspectiva sociológica del hecho y la acción social, dado que el presente estudio de investigación se centra en un contexto residencial de personas mayores, nos parece oportuno introducir unas pinceladas sobre la conceptualización de la vejez y el envejecimiento en el marco de nuestra sociedad actual, además de señalar ciertas indagaciones a cerca de su devenir más inmediato.

Por ello se podría decir que las aportaciones que vienen a continuación no son meramente teóricas, sino que parten de una realidad del análisis del envejecimiento demográfico, algo que no podemos perder de vista al afrontar la vejez desde unos parámetros sociológicos, por que irremediablemente tendrá consecuencias en las distintas esferas que atañen y van unidas al envejecimiento.

Nuevos perfiles del envejecimiento demográfico

El estudio demográfico de las edades con criterios de transversalidad, es como decimos una realidad de la que no podemos abstraernos, dando por hecho que el incremento de la esperanza de vida es un fenómeno totalmente positivo para la historia de la humanidad; lo que sucede que inevitablemente implica que ese incremento del envejecimiento demográfico nos muestra casos concretos, cuya prolongación de la vida ha entrado en fases que difícilmente adquieren la connotación de vidas humanizadas, tal y como el envejecimiento activo del que nos da buena cuenta de otra realidad de este poliedro que llamamos vejez, la cual se nos muestra con distintas caras, de hecho solo desde análisis como este nos permite encontramos con esa cara oculta de la sociedad actual. Una sociedad que tiende a encubrir sus defectos y ensalzar las virtudes, lo cual desde el punto de vista del progreso no está nada mal para seguir avanzando.

Pero afortunadamente también cuenta con otras miradas que se empeñan en sacar a la luz los matices que erosionan o al menos distorsionan ligeramente los avances, en los cuales también hay espacios, uno de tantos podría ser el presente estudio de investigación, para intentar reparar o minimizar el impacto de los efectos negativos del envejecimiento demográfico.

Y en este estudio del envejecimiento además visto no solo de forma transversal, la cual es absolutamente necesario, pues gracias a esa óptica de la realidad objetiva, con cifras estadísticas y reales, nos permite analizar o al menos reparar además en aspectos colaterales como pueden ser la sostenibilidad del sistema desde el punto de vista socioeconómico, y el mantenimiento de las pensiones, que nuestra sociedad occidental, mediante un sistema solidario ha logrado implantar.

Esas otras maneras, que desde la óptica de la intervención social, intuyo que nos toca hacer el esfuerzo de que se reconozcan la mayor parte de aspectos para comprender

las edades, viéndolas como etapas sucesivas en las vidas de las personas de una misma generación.

Además de los componentes demográficos: nacimientos, mortalidad, migraciones..... las interacciones que se producen entre las generaciones conforme van reemplazándose, es uno de los motivos por los que dentro del campo de la acción social estamos obligados a analizar, para ayudarnos a entender qué está sucediendo.

Dando por hecho que si se está produciendo un envejecimiento poblacional, es porque ha habido una mejora en la supervivencia. En un siglo hemos pasado de tener una esperanza de vida de cuarenta años a tener más de ochenta en los inicios del siglo XXI.

La propia Organización Mundial de la Salud, hace tan solo unas décadas pensaba que las mejoras en la supervivencia poblacional estaban cercanas a tocar techo.

Lo curioso es que esta esperanza de vida no se produce solo por que se hayan logrado impedir los fallecimientos prematuros, sino que ello resulta de un cambio más complejo.

El descenso de la mortalidad en sus inicios más lejanos, se concentraba en las edades infantiles. Hablamos claro está dentro de nuestro contexto occidental, en el cual una vez que la esperanza de vida ya había agotado la vía de las muertes infantiles evitadas, fenómeno que ocurría en las décadas de los setenta y ochenta, a partir de ahí se empezó a valorar la necesidad de cambiar de estrategia, seguir buscando más años de vida, que ahora serán devengados a la muerte en los años de vejez, el planteamiento que muchos se hacen actualmente es que esos años de vida ganados a las defunciones, sean paralelamente mejores en cuanto aliviar las condiciones de vida obtenida, su salud y bienestar, en definitiva lo que cotidianamente llamamos “calidad de vida”.

Pero continuando con este sintético análisis demográfico, la pregunta que nos podemos plantear es si realmente se había tocado techo o no.

Pues nos encontramos que a partir de los años ochenta, de forma un tanto inesperada, la esperanza de vida ha continuado subiendo de forma intensa y sostenida. Ante esta evidencia podemos pensar que una de las posibilidades es que esa esperanza de vida siga en aumento.

La heterogeneidad de la vejez

Lo que inevitablemente conlleva que a mayor porcentaje de población envejecida, mayores serán las posibilidades de existencia de casos donde la enfermedad, la dependencia y sobre todo el mundo de las demencias haga su aparición de forma proporcional al aumento de la esperanza de vida.

Este campo de las demencias, a pesar que llevamos ya años padeciendo sus secuelas, considero que desde el punto de vista sociológico es un fenómeno cuyas consecuencias están aún en fase de análisis. O en el peor de los casos soterradas y solapadas por los intereses más mediáticos, a los cuales estamos siendo espectadores de primer orden, pero que insisto aún puede que no tengamos la perspectiva suficiente para valorar en profundidad sus últimas consecuencias desde un punto de vista sociológico, (y como parte de un hecho social contemporáneo).

Pues bien, sigamos en esta línea de actualidad. Mediante la experiencia profesional, cabría decir que es algo para lo que nuestra sociedad no nos está preparando en absoluto. Cuando esta enfermedad hace su aparición, incluso dentro de las estructuras familiares que aún estando familiarizadas, valga la redundancia, con esta dimensión del ser humano, cuando nos toca de cerca, tendemos a comportarnos como cualquier otra persona que lo más que ha podido hacer es simplemente oír de la palabra demencia o alzhéimer. El desconcierto, las ambivalencias, la angustia, las ambigüedades en cómo proceder es algo que casi se podría decir que nos tocan a todos por igual.

Incluso a veces, como conocedores de los límites a los que el ser humano es capaz de llegar, pueden resultarnos paralizantes o actuar en exceso.

Como ya se ha mencionado en algún otro punto de la investigación, la observación participante no forma parte como una técnica aislada dentro de la presente investigación, sino que se va configurando a lo largo de todo el proceso que dure la misma.

Por ello los hechos que acabo de mencionar son totalmente verídicos, y de ello se puede dar buena cuenta desde todos los campos que se ven afectados por esta cruel enfermedad.

Pongamos un ejemplo grafico. Desde el mundo de la judicatura el cual vive muy de cerca el campo de las demencias, por todo el tema de incapacidades, que cada día incrementan sus quehaceres profesionales. Y partiendo de la base que para nosotros, los interventores sociales cuando una persona padece una demencia somos partidarios, que se inicien los pasos y procesos para iniciar una incapacitación, como medida protectora y que se lleve a cabo si judicialmente se atestiguan las condiciones que así lo dictaminen.

Debatiendo sobre estos temas cuando a muchos de ellos les toca de cerca, son reticentes a iniciar estos trámites, pero no tanto por ellos, sino porque casi siempre hay algún miembro en la familia que el mero hecho de la incapacitación lo ve como un despropósito, algo como si se le desposeyera de lo más valioso del ser humano: nuestra capacidad para tomar decisiones, la autonomía que nos define como personas con raciocinio.

Se hace mención como un ejemplo más, que ilustra las dificultades con que a veces nos encontramos en el devenir de nuestras vidas para enfrentarnos a aquello que nos oprime y que sabemos que nos preocuparía llegada la ocasión.

Salvando el paréntesis en la línea argumentativa del crecimiento de la población en edades avanzadas, seguimos prefigurando que la tendencia no se agota, para ver que la principal fuente de ganancia en la esperanza de vida se produce ahora en las edades avanzadas. ¿Hasta cuando este imparable y paulatino crecimiento?. Visto que nos hemos superado en las predicciones, mejor no poner fin, pues incluso los grandes especialistas de las Naciones Unidas, que se les presupone con las más amplias investigaciones, se equivocan con frecuencia en las mismas, mas por defecto que por exceso.

Claramente la mortalidad de los mayores sigue mejorando por encima de las previsiones. En materia de mortalidad, cuya mejora no parece que se haya agotado, nos podemos hacer la pregunta ¿afecta del mismo modo a todas las personas del colectivo que forma parte de la vejez?. O por el contrario estamos asistiendo a un envejecimiento del envejecimiento en el cual existen enfermedades cuya fase de desarrollo ha entrado en un estado de irreversibilidad absoluto, en la que es difícil encontrarle un sentido a la existencia, cuando está inmersa en una situación de vida vegetativa, ausente de sentimientos, de reconocimiento del mundo que te rodea, y con gran carga de sufrimiento alrededor, que por otra parte no se sabe a dónde lleva.

¿Realmente estos avances en el campo del envejecimiento van unidos a un progreso en el desarrollo humano en todos sus aspectos? Desde luego esta pregunta en nuestros tiempos es lícita que se replantee. Y como contraposición a ella podemos enlazar al menos con los aspectos beneficiosos que nos aporta la esperanza de vida, como es todo lo que conlleva el envejecimiento activo.

Pasamos a dar unas pinceladas de esta otra parte del poliedro de las vejeces. Pues como bien sabemos el fenómeno del envejecimiento es muy heterogéneo, por lo que no podemos centrarnos en un único de los paradigmas de la vejez. Esta tiene múltiples dimensiones, que finalmente todas confluyen en la misma cosa, la diferencia es como se sortean esos matices, al menos en lo que de nosotros dependa.

Paradójicamente lo que llamamos envejecimiento activo algo tendrá que ver con la relación entre activos y no activos, pero en este caso nos estamos refiriendo a la sostenibilidad del bienestar en general y a la del sistema del Estado del Bienestar en particular.

El planteamiento tiene algo de artificio, puesto que si nos retrotraemos tan solo unas décadas atrás no se puede afirmar, que aun habiendo una mayor proporción de población activa y no activa, el Estado de Bienestar tal y como lo conocemos hoy, con todas las coberturas de que dispone (salvando los momentos presentes, un tanto convulsos, e incluso agoreros de cara al futuro) pues los análisis sociodemográficos nos demuestran que en más de una ocasión no han estado acorde con las previsiones de las que se partía.

Política social y familiar del envejecimiento activo

Parece ser que una de las claves está en la cantidad de lo que se produzca, y también que se incremente la edad de producción de las personas ocupadas, ya que ello está siendo visto en la actualidad como algo que guarda relación directa con el incremento de la esperanza de vida.

En definitiva antes de adentrarnos en algunas de las muchas peculiaridades del envejecimiento activo, estamos adelantando lo que se empieza a vislumbrar, que es aumentar la edad de jubilación para contribuir así a la sostenibilidad del sistema.

Asumimos que previamente a la introducción del Envejecimiento Activo, hemos empezado dando unas pinceladas del mismo, para adentrarnos ahora en su concepto y algunas notas características que lo definen.

Para la elaboración del trabajo se considera oportuno delimitar el concepto de *envejecimiento activo*, y para ello tomamos la definición de la OMS como el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

Partimos de unas premisas

Con el concepto de envejecimiento activo nos estamos refiriendo no solo a aspectos de salud física y mental, sino también a la participación en la sociedad y su integración social, estableciendo claramente los derechos de las personas mayores como ciudadanos.

Bajo este paradigma se da un paso al frente y se introduce el *derecho* de la persona mayor, sustituyéndolo por el de necesidad, que con anterioridad contemplaba a las personas mayores como meros sujetos pasivos.

La centralidad de esta definición apunta (también se podría decir se *proyecta*) hacia tres pilares fundamentales:

- La salud
- La participación
- La seguridad

La OMS en torno a estos pilares propone una serie de acciones transversales en los diferentes sectores como:

- Economía
- Cultura
- Trabajo
- Seguridad social
- Vivienda
- Transporte
- Justicia
- Desarrollo urbano y rural

El envejecimiento activo se enmarca dentro de las políticas de los servicios de salud pública, y en consecuencia este servicio actúa como eje central donde se engranan todas las demás acciones.

Visto así el punto de partida es favorable para lograr un buen y óptimo envejecimiento activo, ya que el concepto de salud por si solo es capaz de englobar y asegurar unos mínimos aspectos de los otros sectores que hemos señalado anteriormente.

En parte la necesidad de este enfoque se debe al fenómeno demográfico del envejecimiento de la población, al menos es en base a ello como se justifica.

Dentro de las políticas intersectoriales podemos contar como referencia el Plan de Acción de Madrid que reconoce el derecho de las personas mayores a trabajar hasta la edad que deseen (algunos quieren interpretar un mensaje subliminal y coloquialmente hablando hasta que el cuerpo aguante).

A esto se suma las directrices del Consejo de Europa que aboga por facilitar la integración laboral de las personas mayores como parte de la acción intersectorial del envejecimiento activo, desarrollando a tal efecto políticas de salud laboral adaptadas a la población mayor.

De entrada puede ser valorado como un aspecto positivo a tener en cuenta, ya que se justifica en la adaptabilidad de los puestos y condiciones de trabajo para las personas de edades longevas, pero subyace la duda de su buena intencionalidad, dentro del contexto macroeconómico en que nos movemos, donde las recomendaciones son de prolongar las edades de jubilación, unido al progresivo envejecimiento, que a su vez requiere de mayores recursos para su sostenibilidad, todo indica que el futuro próximo se ve abocado a trabajos precarios, con sus correspondientes disminuidos ingresos, ya que el futuro de las pensiones está en juego su sostenibilidad, al menos para que continúe de la misma forma como lo conocemos hoy día.

En mi opinión este planteamiento está abriendo una brecha que enmascara probablemente un trasfondo economicista. Ligado directamente a la sostenibilidad del sistema de pensiones de la Seguridad Social, que pretende alargar todo lo posible la edad de jubilación, además de la incertidumbre que existe en las cuantías de las pensiones, que cada vez se verán más reducidas, por lo que las generaciones de futuros pensionistas, tendrán que complementar sus pensiones con todo tipo de ingresos, con el fin de mantener un mínimo poder adquisitivo.

Ante esta disyuntiva, el actual contexto de crisis económica no hace sino complicar las alternativas en materia de acción social y políticas de envejecimiento activo.

En parte como fórmula de medidas que contribuyan a un mantenimiento del bienestar en la etapa última de socialización de las personas no habría nada que objetar, siempre y cuando se opte a ello de forma voluntaria.

Distinto sería si en las entretelas de estas políticas subyacen intereses opacos, trasladando a los ciudadanos la responsabilidad de cómo envejecer.

Cuándo mencionábamos los pilares transversales, vemos como están siendo a su vez objeto de reformas, cuestionándose su sostenibilidad, al menos de la forma en cómo se han venido gestionando hasta nuestros días.

Bajo mi punto de vista se están dejando ver al trasluz que las reformas actualmente en marcha, persiguen como objetivo trasladar la responsabilidad de los gobiernos y de las empresas a las personas.

En contraposición de este debilitamiento progresivo del papel del Estado se establecen medidas de persuasión hacia la ciudadanía para que adopte un papel más activo y relevante de todo tipo de provisiones para el futuro de su jubilación, como son los planes de pensiones privados, medidas de cualquier tipo de ahorro, elegir el momento de la jubilación, los mini jobs, cada vez mas implantados en países de nuestro entorno, incluso la de dejar constancia de cómo les gustaría que sucediera y en qué contexto el último y más íntimo proceso socializador, tema sobre el que versa la presente investigación.

Pero para conseguir llegar en buena forma, y porque no decirlo sin perder la dignidad como persona es preciso la implementación de verdaderas políticas intersectoriales, que aporten estabilidad y bienestar en los demás ámbitos (cultura, vivienda, transporte....) para que el ineludible artificio del envejecimiento activo sea factible en las mejores condiciones para la población .

Podemos finalizar haciendo una alusión a modo de ejemplo cercano al entorno laboral de las residencias para personas mayores en relación a la coordinación socio sanitaria. Recientemente se han puesto medidas de centralización del dispendio de medicación a las residencias de personas mayores, proporcionando los medicamentos de forma centralizada desde uno de los hospitales públicos del área de referencia, lo que permite un importante ahorro en términos económicos.

Siguiendo en esta línea de coordinación socio sanitaria, se aporta como dato que en muchas de las residencias públicas existe un número reducido de plazas de carácter temporal, que no siempre se ocupan de forma permanente, pues bien como continuación a la anterior medida, se podrían establecer mecanismos de coordinación que permitan la ocupación permanente de dichas plazas, siempre y cuando estén vacantes, para poder dar altas hospitalarias, utilizando este recurso en caso de que las necesidades socio familiares y de salud así lo aconsejen.

CUADRO RESUMEN

POLITICAS INTERSECTORIALES DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO A NIVEL ESTATAL

VENTAJAS	INCONVENIENTES
<p>.1 Desarrollo de un perfil de la persona mayor en la sociedad, más ajustado a derechos que le corresponden como ciudadano.</p> <p>. 2 Ajustar su participación plena en la sociedad, desde una óptica de ciudadanía.</p> <p>.3 Promover el respeto a la diversidad</p>	<p>.1 Todo derecho implica un deber. ¿A caso no han cumplido de forma suficiente con la contribución que han aportado ya a la construcción de la sociedad?</p> <p>.2 El concepto de ciudadanía también puede verse con diferentes matices, conviene estar atento a su forma más simplificada en la medida que integra la necesidad de ser ciudadano con el imperativo de provisionarnos de cuidados entre nosotros mismos, para crear una red social, que impida o al menos minimice el impacto de las medidas que poco a poco constriñen los derechos como ciudadanos.</p> <p>3 Aparentemente nada que objetar.</p>

<p>de las personas mayores, tratando de individuar sus desigualdades: opciones vitales, sexuales, culturales, religiosas... como al resto de ciudadanos.</p> <p>. 4 Enfoque de política social dentro de un contexto familiar y comunitario, reorganizando los mecanismos de provisión de servicios, para hacerlos más intersectoriales y próximos a las personas.</p>	<p>. 4 El enfoque de política social dentro de un contexto familiar y comunitario.... Como idea subyacente puede tener mucha enjundia, máxime en nuestro modelo de organización familiar, con marcada cultura tradicional “familiarista”, en la que la familia y las redes de apoyo informales desempeñan un “<i>silencioso</i>” papel, clave y primordial para el sostenimiento de la sociedad, especialmente en épocas de restricción de gasto público en materia de bienestar social.</p>
--	--

4.- METODOLOGIA

Dependiendo del objeto de estudio optamos por elegir una de las diferentes técnicas de investigación: cuantitativas, o cualitativas.

Cundo estamos ante hechos subyacentes del ser humano, que nos cuesta afrontar, el investigador tiene que buscar el entender y comprender esos fenómenos sociales, la realidad que importa no es solamente la que las personas perciben como importante, conforme a sus creencias, pensamientos, contextos culturales... también se trata de llegar a comprender aquellas otras que trata de evitar.

A diferencia del abordaje desde la perspectiva cuantitativa que trataría de buscar las causas y ofrecernos datos susceptibles de análisis estadísticos, en la investigación que nos ocupa buscamos la comprensión del hecho social a investigar, por eso nos interesan los datos descriptivos, los cuales pensamos que se pueden obtener desde los grupos de discusión y la entrevista en profundidad, la observación participante y las historias de vida.

En contraste con lo que ocurre en el caso de las ciencias de la naturaleza, aquí como investigadores perseguimos lo que M. Weber (1968) denomina verstehen, o lo que es lo mismo comprensión en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las actuaciones de la gente, incluso aquellas que son omitidas.

Nos importan las palabras, las conductas de las personas, por lo que si dichas cuestiones en la investigación que nos ocupa las redujéramos solamente a números, realmente todo eso que nos interesa se quedaría fuera del tema a investigar.

También Berguer y Luckmann (1966) afirman que desde la contingencia fenomenológica se pretende entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor social. Tiende a examinar el modo en que se experimenta el mundo, y la realidad que le importa es lo que las personas perciben como importante; las fuerzas que mueven a los seres humanos como personas y no simplemente como cuerpos humanos, son por ello materia significativa, se trata de :

- Ideas
- Sentimientos
- Motivos internos

La situación descrita de la que partimos es totalmente propicia para su abordaje desde las técnicas de investigación cualitativas, ya que permiten adentrarnos de forma especial en una realidad sumergida en las conciencias y creencias individuales que apenas emergen sutilmente en escasas situaciones.

El estudio de investigación y la reflexión sobre el tema, donde entran de lleno las creencias, tradiciones, el simbolismo, la ética, la moral... todo ello relacionado con el campo de los valores de la persona, encaja de lleno en las técnicas de investigación cualitativa, ya que gracias a estas técnicas nos permiten la impregnación de ciertas realidades emergentes (a veces sumergidas), a las cuales es difícil acceder al menos en la profundidad que se necesita por mediación de las técnicas cuantitativas, para obtener conclusiones acordes a esa realidad emergente.

Empleando estas técnicas cualitativas, se busca penetrar a través del lenguaje en el mundo de los significados constitutivos de la realidad social que subyace, e interpretarlos.

Por tanto se considera el método idóneo para la vía de acceso a la complejidad de la realidad del tema propuesto, en el que entran en juego lo espiritual, los valores con que en términos generales se han educado las generaciones que hoy tienen entre 80, 90 y 100 años; lo que difícilmente se podría afrontar de forma meritoria con otro tipo de métodos, los cuales solo nos permitirían pasar de puntillas por él, sin poder conseguir los objetivos propuestos.

Por establecer una referencia comparativa con las técnicas cuantitativas, dado que el fin del proyecto es facilitar la introspección del tema en el residente, por poner un ejemplo que nos permita ver su alcance, mediante la encuesta difícilmente se llegaría a la reflexión que pretendemos favorecer entre los residentes.

EL Contexto en el que se sitúa la presente investigación son dos centros residenciales de personas mayores, cuya muestra es de 370 ancianos-as.

Si bien en un principio nos planteamos abordar esta investigación mediante el empleo de las cuatro técnicas cualitativas mencionadas anteriormente, finalmente por cuestiones de tiempo y organización la hemos abordado mediante la técnica de **grupo de discusión** y la **entrevista en profundidad**, la cual la hemos creído oportuno complementar con una interesante aportación de datos tanto cuantitativos como cualitativos, entrevistando a la persona que tiene el cargo de responsable del

Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, Comunidad Autónoma donde se centra la presente investigación.

Antes de adentrarnos en el desarrollo de las técnicas de producción de datos, asumimos como punto de partida los hechos **observados** los cuales se puede considerar que han sido el “**leit motiv**” del presente trabajo de investigación, tal y como ha quedado de manifiesto en la contextualización del tema.

El acercamiento ha sido paulatino y progresivo: recogida de información **diacrónica**. Se retoman los **supuestos metodológicos** de los que ha partido el presente estudio de investigación:

- La **observación**: recordamos que en primer lugar no se quería tener un acercamiento al sufrimiento humano, se hacía tímidamente, pero no por ello pasaban desapercibidas las situaciones descritas. Es más, se observaba como se repetían en circunstancias parecidas y en centros distintos.
- Se estaba atento a las **claves**: eran muy significativos los contactos informales con el personal de atención directa.
- El acercamiento al tema ha sido **progresivo**, ha fructificado de algún modo cuándo ya se estaba en otro centro de similares características.
- Practicando la **triangulación**, mediante la cual se ha recurrido a diversas fuentes de información entre las que se pueden mencionar:
 - Asociación para los derechos del paciente: con quienes se ha contactado a fin de empezar a introducir el tema, haciendo un acto de presentación a un amplio grupo de residentes. (Cabe destacar que excepto una persona, en el resto no hubo una respuesta significativa de demanda de información).
 - Documentación del Ministerio de Sanidad y Consumo.
 - Contactos con la Dirección General de Planificación e Innovación de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.
 - Personas conocidas que ya ha otorgado sus voluntades anticipadas.

TECNICAS DE PRODUCCION DE DATOS:

- **Grupos de Discusión**
- **Entrevista en profundidad**

Aunque puede resultar obvio, conviene recordar, quienes no podrán formar parte de este estudio:

- Las personas diagnosticadas de demencia, o enfermedad de alzhéimer
- Las que se detecte que su capacidad para tomar decisiones está mermada, por estar inmersas en un proceso de evolución de una demencia, (aún sin diagnosticar)

Se pasa ahora a detallar las distintas técnicas cualitativas elegidas para el estudio de investigación. Si bien de entrada se desea señalar, además de fundamentar, la justificación de por qué el estudio de investigación se desarrollará fundamentalmente desde el **Grupo de Discusión**, por considerar este el método que más se ajusta a la consecución de los objetivos planteados, para llevar a cabo el proyecto de investigación presente.

La última fase de socialización de la persona no es dada aflorar de forma espontánea, hasta donde se ha observado es un hecho del cual se evita hablar. Por ello el “grupo de discusión” se valora como la mejor opción que nos va a permitir acceder al inconsciente del individuo

4.1. GRUPOS DE DISCUSIÓN

Además del objetivo final del proyecto, se tiene en cuenta el carácter investigador del mismo, por tanto se han establecido dos grupos distintos, cuya composición seria de 7 ó 9 personas para cada grupo de residentes (mezclados de los distintos centros residenciales, favoreciendo así el mínimo conocimiento entre los participantes, si bien para el caso que nos ocupa no se ve necesario el anonimato entre los participantes, en base a uno de los aspectos señalados y que cobran especial relevancia, como es el que paralelamente al proceso de investigación, se busca favorecer y reflexionar sobre la posibilidad de poder otorgar el testamento vital; en este tema perfectamente pueden

ir unidos, ya que inevitablemente los propios discursos, -inducen- tienen un componente de reflexividad).

Tendríamos que constatar los supuestos (intuición) de la que se parte como idea generalizada:

- Subsiste la idea de la existencia de “el miedo” o respeto a tratar el último proceso de socialización.
- Se afronta como tema tabú, por tratarse de una realidad emergente.

Para garantizar una perspectiva sociocultural diversificada se ha realizado una distribución muestral por:

- Edad.
- Sexo
- Distintas creencias o no religiosas.
- Equidad de miembros en cuanto a género (hombres y mujeres).
- Diferente procedencia de zona rural y zona urbana.

La duración aproximada por sesión ha sido de 80 minutos, por cada uno de los dos grupos.

El número de sesiones han sido de dos, las cuales han estado en función del discurrir de las mismas: sus comentarios, intervenciones, análisis, valorando los silencios, las no respuestas, la participación y las conclusiones a que se han podido llegar.

Cabe destacar que de entrada se ha acotado así el nº y distribución de los grupos, combinando los criterios de homogeneidad en cuanto la pertenencia al mismo sector de población, estando la heterogeneidad asegurada por los distintos criterios de inclusión señalados anteriormente, lo que proporcionará su crecimiento; no obstante la idea de la **flexividad** ha estado presente a lo largo de la investigación, revisando algunos planteamientos conforme se avanzaba en la misma.

La captación de los miembros de cada grupo se ha hecho mediante convocatoria o propuesta informal de su participación, ya que partíamos de una ventaja, como el disponer de un fichero de datos personales, que nos ha permitido seleccionar a los miembros conforme a los criterios antes mencionados.

Guión del desarrollo de la sesión a seguir

Se ha elaborado una serie de preguntas GUIA, que conviene tener presentes con el fin de estructurar la reunión y evitar así que el /la moderador/ra, o investigador/ra no llegue a los temas de interés objeto de estudio:

- Breve presentación introductoria a modo de centrar y enmarcar el tema.
- Sondear el grado de conocimiento de lo que es el testamento vital.
- ¿Conocen a personas que lo hayan elaborado e inscrito en el registro de últimas voluntades?
- Cada participante que exponga su idea al respecto
- ¿Consideráis que se debe dejar previsto –en la medida de lo posible- la última voluntad de la persona?
- ¿Es mejor que otros decidan por nosotros, en base a sus propios criterios bien de tipo médico, jurídico, religioso, económico, ético, etc.?
- ¿Cómo pensáis que la religión influye en la toma de este tipo de decisiones?
- ¿Sabéis si existe un acuerdo con la Conferencia Episcopal en el tema la inscripción en el registro de últimas voluntades?
- ¿Conocéis a alguien que se le haya prolongado la vida mediante métodos artificiales?
- ¿Qué opinión os merece?
- ¿Os gustaría que el final de la vida en edades longevas se alargara mediante este tipo de técnicas, aún sabiendo por dictamen médico la irreversibilidad de la enfermedad?
- ¿Conocéis a personas que alguna vez comentaran a cerca de que no les gustaría vivir artificialmente, y se les haya aplicado todo tipo de medidas para alargar el proceso vital?

<ul style="list-style-type: none">- ¿Habéis cambiado de forma de pensar respecto al tema?- ¿Os ha servido para reflexionar sobre él?- ¿Consideráis necesario profundizar más este tema esto con:<ul style="list-style-type: none">○ El grupo○ Con familiares○ Amigos○ Profesionales○ Otros
Conclusiones finales

Estas han sido en términos generales las cuestiones planteadas para evitar divagar y centrar el tema de investigación lo más posible.

4.2. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Se ha realizado una entrevista en profundidad.

La Entrevista en profundidad es el otro método de preferencia por considerar que ayudaría a profundizar al menos en la opción de constituir el documento de las voluntades anticipadas, siendo esta técnica una forma privilegiada de conocer de cerca el pensamiento de la persona en este aspecto.

Asimismo se estableció un pequeño **guión**, pues aunque se trata de una entrevista abierta, vimos conveniente acotar los aspectos que nos aportarían información para la confirmación o no de los supuestos planteados.

Para dicho **guión** se trataran varios de los puntos que aparecen reflejados en la guía de voluntades anticipadas que se maneja para la investigación:

- Se optará por una breve presentación explicativa del tema:

A continuación se pasará a la fase de preguntas

- ¿Sabemos lo que es el documento de instrucciones previas?
- ¿Quién puede otorgar dicho documento?
- ¿Cómo se hace y ante quién?
- ¿Sabe lo que debe contener el documento?
- Se le muestra un modelo oficial, para que se sitúe con mejor facilidad.
- ¿Sabe que hay un registro donde se custodian todos los documentos elaborados en el territorio español?
- Pasos a seguir para inscribir el documento
- ¿Se puede revocar?
- ¿Quién puede acceder a él?
- Comentarios finales

La duración prevista es de una hora aproximadamente.

5.- ANALISIS DE DATOS

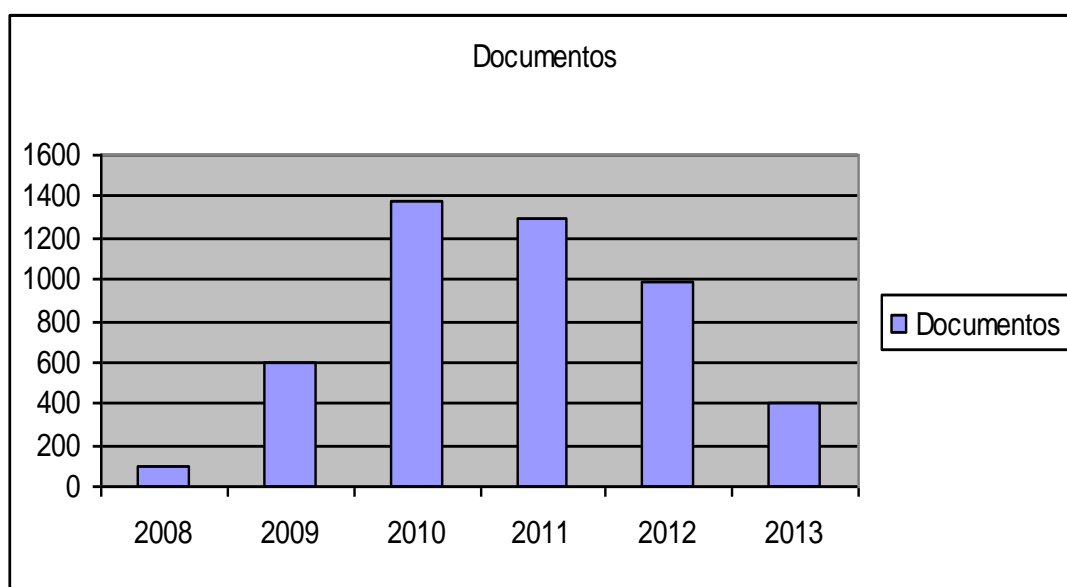
5.1.- RESULTADOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSION.

A continuación damos paso a la presentación del informe de resultados, en sus diferentes bloques, apartados y contenidos.

Para ello previamente exponemos los datos estadísticos obtenidos del Registro de Últimas Voluntades de Castilla y León, a fin de establecer una posible relación entre el nivel de conocimiento del documento a un nivel más general de la población castellano-leonesa y la perspectiva que respecto al mismo manifiestan los miembros del grupo de discusión. (Ver ANEXO III)

GRÁFICO N°1

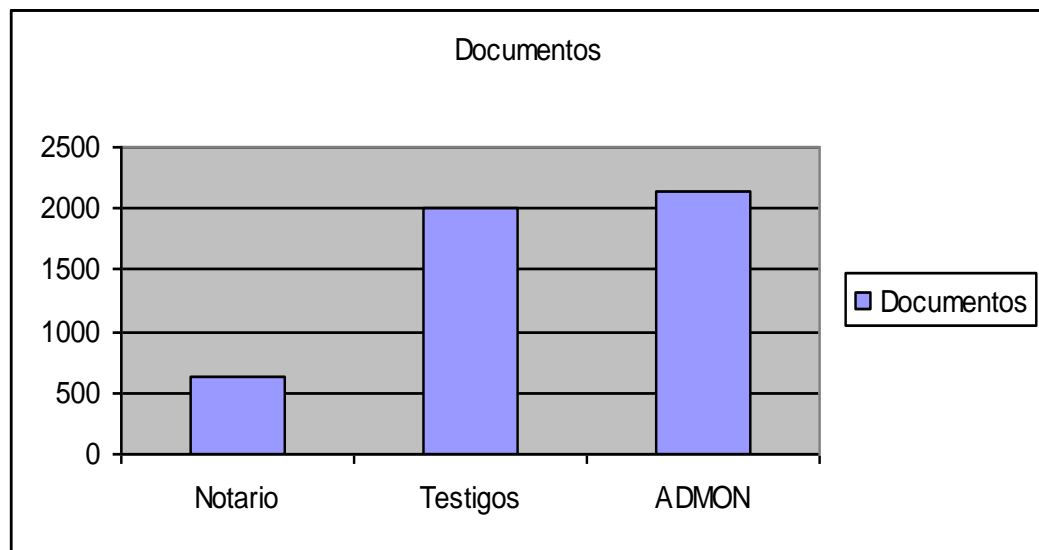
Distribución de otorgantes por años desde que se creó el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León



Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.

GRÁFICO N° 2

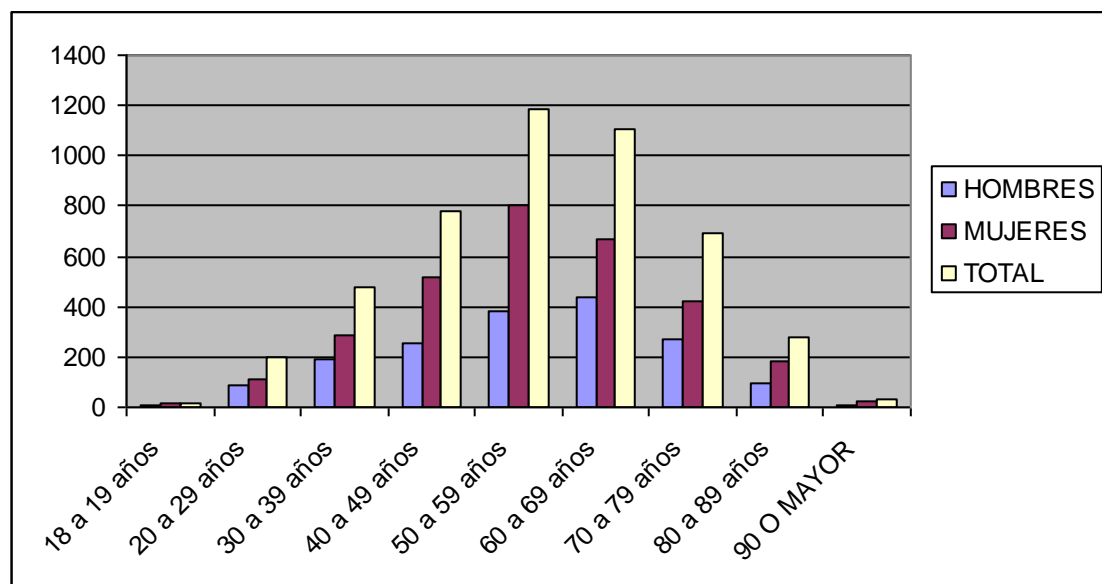
Distribución de documentos de instrucciones previas por tipo de formalización



Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.

GRÁFICO N° 3

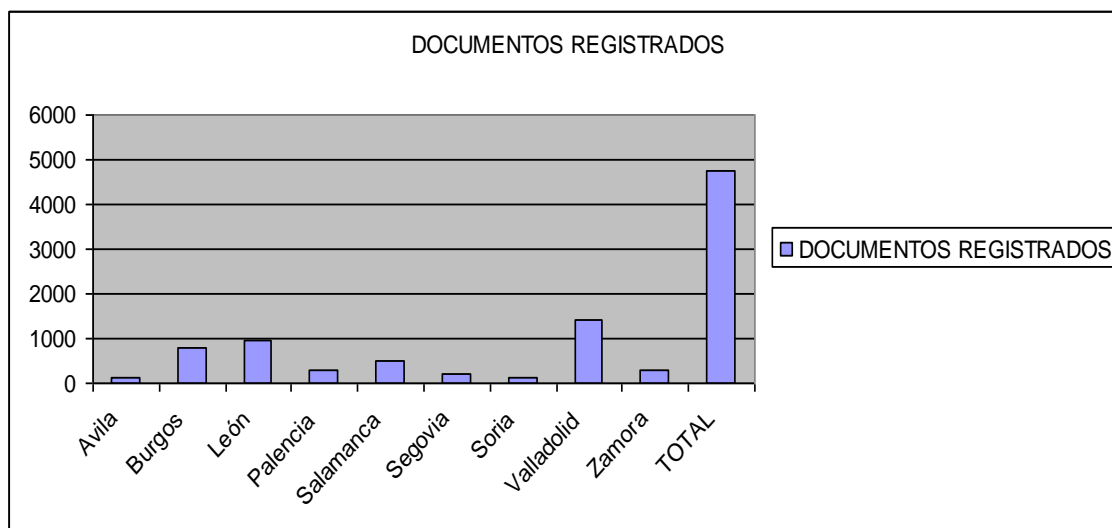
Distribución de documentos por edad y sexo



Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.

GRÁFICO N° 4

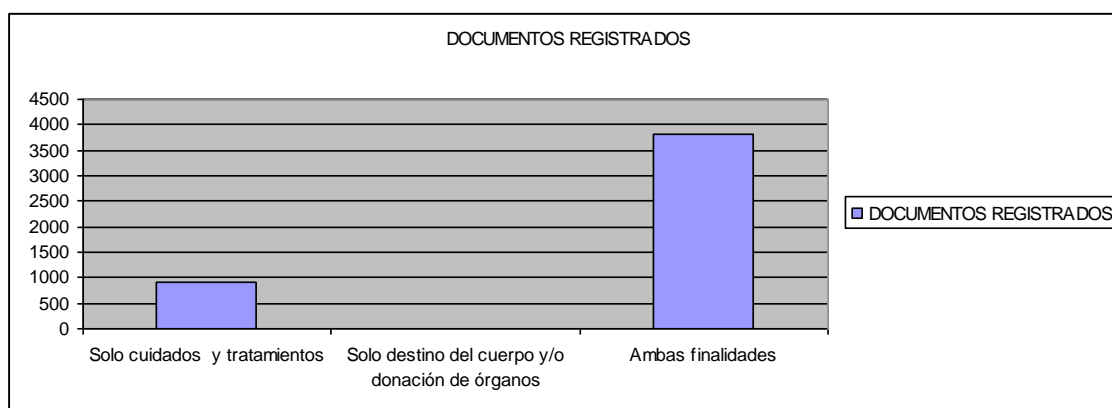
Distribución del documento por provincias



Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.

GRÁFICO N° 5

Finalidades expresadas en las instrucciones previas son las siguientes



Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.

Retomando la idea del objetivo general del estudio recordamos que la esencia de este proyecto consistía en indagar sobre el grado de conocimiento que tienen los residentes de los centros residenciales sobre la posibilidad de otorgar el Testamento Vital.

¿Es conocido lo que es el testamento vital?

Dentro de los dos grupos de discusión se puede decir que en términos generales no ha habido grandes diferencias en cuanto a desconocimiento del tema, pues la mayoría de los participantes afirmaban no conocer con exactitud en qué consiste el documento, No obstante se han destacado algunos matices que pasamos a transcribir por tener cierta relevancia en cuanto a formas de plantearse las situaciones de las que venimos hablando. Solo un miembro del grupo afirmaba haber oído hablar de ello:

“Yo sí que he oído alguna vez hablar de esos temas, pero no me he parado a pensarlo”. (Grupo nº1, mujer, 83 años)

Probablemente debido a ese desconocimiento, ha sido necesaria la explicación del mismo desde varias ópticas distintas. Dicha explicación no ha sido suficiente de una o varias veces, puesto que alguna de las personas del grupo interpretaban erróneamente la intencionalidad del estudio. Al menos así lo ponían de manifiesto algunos:

“Ah, no, no, si lo que se pretende con esta sesión es que lo hagamos ahora, yo no estoy por la labor de hacer nada de ese documento”. (Grupo nº 1, hombre, 80 años)

Se ha constatado la dificultad de hacernos entender por una parte de miembros del grupo en qué consiste este documento.

Utilidad de elaborar el documento

La mayoría de los participantes dejaban entrever que si llegara el momento de encontrarse ante la disyuntiva de tener que elegir unos u otros medios de soportes vitales externos, lo decidirían en esos momentos, no veían la necesidad de anticipar

sus voluntades al respecto, delegando en sus familiares la mayor parte de responsabilidad en la toma de decisiones. Fue expresado de la siguiente forma:

“Si llegado el momento, en que haya que tomar alguna decisión, mis hijos que hagan conmigo lo que quieran”. (Grupo nº1, mujer, 86 años)

También este asunto ha sido parte de la discusión, ya que el hecho de depositar la responsabilidad en los familiares, les transmitía confianza, pero en muy pocos casos se planteaban la responsabilidad propia y por tanto los dilemas que tales decisiones pudieran ocasionar en sus seres queridos. Realmente les ha costado ponerse en esa situación.

Relacionado con las decisiones en que pudieran estar implicados los familiares, curiosamente dentro de uno de los grupos había dos persona que eran hermanas, pero de formas de pensar muy distintas. Por lo que vemos oportuno la transcripción de algunas intervenciones: concretamente en el aspecto que también dentro del Testamento Vital recoge la posibilidad de dejar por escrito el deseo de qué hacer con el cuerpo yacente:

- Darle cristiana sepultura como lo habían hecho con sus antepasados.
- Optar por la incineración.
- Donar el cuerpo a la ciencia.

Una de las hermanas se expresaba de la siguiente manera:

“Estoy dudando en dejar por escrito que una vez que me muera sea incinerada o por el contrario donar mi cuerpo para la investigación, por ejemplo en caso de padecer alguna enfermedad, tipo demencia o alzheimer”. (Grupo nº 1, mujer, 77 años).

A lo que su hermana curiosamente respondía de la siguiente forma:

“Si llegas a fallecer antes que yo, y si finalmente piensas dejar eso por escrito, en lo que de mí dependa, que sepas que no estoy de acuerdo en eso que dices y además por mi parte y en lo que de

mí dependa, trataré de evitarlo” (Grupo nº 1, femenino, 82 años)

Pues ello supondría un fuerte impacto, digamos de tipo cultural, para el que no le parecía estar preparada ni en condiciones de asumir fácilmente tales decisiones. Se ve oportuno hacer mención a este momento de la discusión ya que puede ser en parte ilustrativo de la fuerza e importancia que tiene aún el peso de las tradiciones en materia de ritos y simbología cristiana, arraigado aún con fuerza en nuestra sociedad o al menos en buena parte de la población mayor.

La medicina actual: importantes logros y progresos ¿también humanizada?

La mayoría de participantes han tenido conocimiento de alguna persona con enfermedad terminal, cuyo proceso de agonía y sufrimiento se ha alargado de forma innecesaria.

Una reflexión que uno de los participantes del grupo ha querido poner de manifiesto, es que a veces algunos profesionales de la medicina “entran irremediablemente en una rutina de la **enfermedad**, olvidándose de la **persona enferma** que tienen delante, dando a entender que la práctica profesional diaria en ocasiones irremediablemente les lleva a estar más atentos a la sintomatológica y la propia enfermedad, que a la persona que la sufre o la padece.

Tal observación parece importante a destacar, ya que eso mismo de forma simétrica se puede observar en las enfermerías de los centros asistenciales o incluso en los hospitales a personas desahuciadas de la vida, conectadas a soportes externos que les permiten alargar la existencia de forma totalmente artificial, pues ni hablan ni se expresan, estando ausentes del mundo que les rodea, sin la mínima interacción con el exterior.

Frente a este modo de intervención desde el ámbito de la medicina, todos conocemos la existencia de otra manera de atender y mirar a los pacientes, ofreciendo un espacio donde tengan cabida las emociones y sufrimientos, no solo de las personas enfermas, sino también de sus familiares, donde los equipos médico-sanitarios practican un abordaje integral y holístico de la persona enferma.

Debido al limitado nivel de conocimientos médicos y jurídicos de los participantes en los grupos de discusión, se puede decir que no entienden un léxico o semántica técnicamente cualificado, pero sin saberlo a ciencia cierta, ahondan en el campo de la ética y bioética, expresando en palabras propias como antiguamente las decisiones las tomaba el médico, el era quien decidía todo lo que había que hacer.

Las diferencias que encuentran con los tiempos presentes es que también el personal médico es quien dirige y gestiona la enfermedad del paciente, pero ahora también contando con la opinión de la persona o familiares, en ocasiones pidiéndole el consentimiento por escrito para cualquier tipo de intervención. Lo cual implica que una vez que el paciente es conocedor de los límites de la vida, también puede decidir hasta qué punto desea prolongarla de forma innecesaria.

Expresado en términos de sufrimiento innecesario, que no lleva a ninguna parte puede resultar revelador la intervención de uno de los miembros cuando dice:

“¡Lo que cuesta a veces morir!....” (Grupo nº2, masculino, 88 años.)

Cabe destacar que en general todos los participantes confían plenamente en el quehacer profesional de la medicina y creen que las opciones tomadas son siempre en pro de la vida, que la función del médico es “salvar vidas”, pero siempre dejando un resquicio a que se respete su última voluntad.

Asumiendo que efectivamente será en la medida que esa voluntad quede por escrito tendrá mayores garantías de que sea respetada.

Es aquí donde algunos miembros del grupo introducen cuestiones de índole religioso, en palabras textuales:

“Nuestros antepasados fallecían cuando Dios se acordaba de ellos”. (Grupo nº2, hombre, 79 años)

¿Cuál planteamiento les parece más apropiado?

Todos coinciden que cuando un proceso es ineludible sin posibilidad de curación, no hay porque accionar de forma artificial y dejar a la naturaleza que actúe por su cuenta, teniendo presente la aplicación de los cuidados paliativos, evitando el dolor y sufrimiento innecesario, lo cual no implica prolongación de la vida más allá de lo necesario, sino evitar el dolor, y que el proceso de muerte se planifique en la medida

de lo posible en compañía de los familiares y seres queridos, con el menor sufrimiento posible.

Admiten que un largo proceso de agonía mediante el empleo de soportes externos no lo ven necesario, considerando que dicha praxis supondría un ensañamiento que va en contra de la dignidad humana.

Otro de los resultados a los que se llega a través de las intervenciones es que tienen muy claro que tomar medidas que se extralimiten a la práctica médica encaminadas a salvaguardar el derecho a morir dignamente de entrada les produce rechazo, es algo para lo que no están preparados .

Al desconocer la posibilidad de otorgar la voluntades anticipadas por escrito a cerca de cómo le gustaría que sucediera este último proceso de socialización, manifiestan que como tal hecho en compañía de sus seres queridos, rechazando la utilización de soportes externos artificiales y con el menor y sufrimiento posible, ya que los familiares además de los aspectos individuales y personales son parte importante de este proceso y el verse impotentes sin posibilidad de mitigar el sufrimiento les quedaría un amargo recuerdo de sus seres queridos con el reproche añadido de no haber podido evitar la parte dura del desenlace final. Así se expresaba una de las participantes:

“Yo con mis hijos lo tengo hablado, pero no lo he hecho por escrito, lo de escribirlo, como que me cuesta más...” Grupo nº 2, mujer, 76 años).

Algún miembro del grupo propone que desde la intervención social se deben establecer puentes, o lo que técnicamente podríamos decir conexas el hecho social o la acción social con las decisiones de por qué se actúa o deja de actuar de forma consciente ante un proceso de socialización individual, el cual es absolutamente seguro que sucederá, postergando ese planteamiento, o si lo queremos decir de otro modo dejando al destino que actúe por sí mismo, sin que seamos capaces de encarar o enfrentar mínimamente en determinados momentos de nuestra existencia.

En ese puente de conexión el “interventor social” tiene un destacado papel, que a menudo también obviarnos y es el estudio y puesta a punto de la realidad social de cada uno de los cursos vitales y el proceso de socialización del mismo.

Una función importante es la de conexionar hechos y acciones entre lo social y lo relacional. En ese puente operamos los trabajadores de la acción social, testificando las convulsiones sociales de todo tipo, en este caso las personales e individuales.

En este tema en particular que nos ocupa está claro que la ciencia médica debe actuar hasta dónde humanamente sea posible para evitar la muerte, pero no se debería incurrir en acciones que en palabras de algunos miembros de los grupos se asemejan a la “tortura”.

Este sería el límite entre lo moral y lo ético. Cuando el ser humano irrumpe en estos parámetros que tienen más que ver con la tortura, que con la medicina humanizada se marca un límite que puede parecer impredecible y que en base a la noble práctica médica se degrada irremediabilmente al ser humano.

Los testimonios de los participantes van en esta dirección, afirmando que nos encontramos ante dos éticas que se contraponen pero que en parte desde los distintos códigos ontológicos tendrán que ir aproximando puntos de unión y de encuentro.

La moral pura cuya afirmativa es “nunca es lícito dejar morir”, y la moral a la que las otras realidades obliga a revelarnos que una vez agotadas todas los medios no invasivos, habrá que poner los medios para afrontar una muerte digna, fuera de ataduras que el solo hecho de verlas producen rechazo, ya que recuerdan más a la tortura física que a la buena praxis médica.

Por ello continúan diciendo que sería deseable que los avances científicos en el campo de la medicina sepan delimitar y afinar cada vez más el punto de inflexión que trata de evitar lo que podemos llamar violencia profesional.

Cuando los interventores sociales afrontan estos hechos propios de cómo cada persona puede encarar su último paso por la sociedad, están inmersos dentro de una problemática verdaderamente reflexiva y honesta, enmarcada dentro de los hondones mayores del ser humano.

No se trataría de afrontar estos hechos como problemas, ya que no es cuestión de que se resuelvan desde la acción social, sino como parte del conflicto del ser humano. Siendo este quizás una afirmación aceptable desde cierto punto de vista, pero también se podría poner en tela de juicio o al menos en perspectiva en la práctica diaria de la intervención social, conforme asistimos a los avances médicos y científicos.

Por tanto para ayudarnos a orientarnos podemos plantearnos:

¿Dilema o problema?

Concluyendo finalmente que ambas cuestiones, problema y dilema en ocasiones caminan de la mano y en paralelo al mismo tiempo.

Indagando el tema en los grupos de discusión uno de los resultados que se pueden obtener es la débil convicción que los participantes muestran ante el tema. Incluso alguno de ellos que se muestra más propenso a tomar alguna incitativa, diríamos que con una actitud poco definida y no integrada de modo convincente.

De ello se puede obtener como uno más de los resultados que también destaca la actitud paralizante del resto de participantes, quienes proyectan en sus comentarios cierta forma de opresión por el mero hecho de intentar repensar el último trayecto de su existencia en la sociedad.

Es decir hay un contraste entre la escasa perspectiva práctica de pocos miembros del grupo con cierta especulación abstracta de la mayoría de los miembros.

Esta asimetría de formas de pensar nos desfigura levemente las premisas de las que se partía en un principio. La prolongada y alejada visión de la realidad: aun sabiendo desde que nacemos, que en esta sociedad estamos de paso, con un tiempo limitado.

Papel central de la familia

Profundizando un poco más en el análisis de los resultados de los grupos de discusión, no puede pasarnos desapercibido el papel central que juega la familia en nuestra sociedad, así como algunos de los cambios que ha sufrido o compartido con otras instituciones, como puede ser dentro del ámbito sanitario. Buena muestra de ello se pone de manifiesto en la siguiente intervención de textualmente expone uno de los participantes:

“¿Es posible hacer el testamento vital expresando que no se prolongue la vida por medios artificiales en caso de enfermedad grave e irreversible, pero a la vez dejar constancia de admitir todo tipo de medidas y soportes en el supuesto que

de seguir con vida, y que se mantenga todo el tiempo posible, si con mis recursos económicos depende la subsistencia de mi hija y nieta? (Grupo nº2, hombre, 79 años)

Curiosamente sobre un tema que en principio se le otorgaba la potestad como de algo íntimo y personal, las intervenciones de varios miembros del grupo de discusión siempre tienen en cuenta a la familia, confiando en ella y delegando parte de su propia responsabilidad. Esto nos viene a confirmar buena parte de las teorías sociológicas de la familia en nuestro contexto actual.

Partimos del modelo de familia que tenemos en nuestro país o al menos el que mayoritariamente ha predominado hasta el momento actual y que aún perdura e incluso ha tomado fuerza para algunos segmentos de población, pero que al menos la familia sigue estando ahí presente, siendo el pilar que sostiene las múltiples situaciones de sus miembros y especialmente cuando estos más lo necesitan, como pueden ser los contextos de dependencia.

Una mirada al pasado del papel de la familia

Durante mucho tiempo en nuestro país, los cuidados de las personas, que necesitaban atención y asistencia ha sido un problema al que se daba respuesta principalmente desde el ámbito familiar, constituyendo de esta forma una dificultad de primer orden para los individuos y sus allegados, pero a la vez poco visible para la sociedad y los poderes públicos en general.

En gran parte de las situaciones de dependencia, es la familia la que tradicionalmente ha conformado el recuso central y de referencia. Siendo complementado a su vez por el recurso de la red sanitaria. Ambos sistemas han sido los dos pilares que tradicionalmente han sostenido la atención a la enfermedad y dependencia en nuestro país.

Los cambios que paulatinamente se viene produciendo en el modelo de familia hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención, para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan, sea cuál sea el colectivo social y segmento de población al que pertenezcan.

Conviene reseñar que cuando hablamos de atención a alguno de sus miembros, hay que destacar el papel central y fundamental que la mujer ha venido desempeñando, y diríamos que aún perdura esa disposición hacia los miembros en situación de necesidad.

Pero los parámetros de actuación han cambiado sustancialmente, con la incorporación de la mujer al mercado laboral, estas formas de atención a las personas dependientes, ya que nos reiteramos en que era la mujer sobre la que recaía de forma principal el peso de los cuidados.

“Estas cosas de las que ahora estamos hablando son debidas en parte a todos los cambios de vida laboral de las amas de casa, que antiguamente cuidaban hasta el final de sus padres, ahora todo esto viene por que como no te pueden cuidar las hijas sobre todo, rápidamente te ingresan en el hospital y una vez allí a saber lo que te hacen”

(Grupo nº 2, hombre 79 años)

Visto así y haciendo un ejercicio de reflexividad hay que plantear el problema desde un fenómeno mucho más amplio, y complejo cuya génesis se entremezclan con otros entramados de la sociedad.

Apuntando al diagnóstico que la incorporación de la mujer al mundo laboral, ha supuesto una revolución cuyas consecuencias al menos en nuestro país no han sido afrontadas desde las instituciones y los poderes públicos en su conjunto.

Con ello estoy haciendo referencia a los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia.

Por una parte, es necesario considerar el importante crecimiento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado en los últimos 30 años, para pasar de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a 8.221.047 personas mayores el 1 de enero de 2012, el 17,4%. sobre el total de la población. A ello hay que añadir el fenómeno demográfico denominado «envejecimiento del envejecimiento», es decir, el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en sólo veinte años.

La atención a este colectivo de población se convierte, pues, en un reto ineludible para los poderes públicos, que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad... Los cambios en el modelo de familia hacen

imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan.

Hemos de destacar la importancia que la esfera política provoca en el seno familiar, tales como los nuevos valores familiares derivados también del cambio político, nos encontramos con una familia mucho más democrática, en la que la opinión de todos sus miembros cuentan, a diferencia de la familia tradicional donde imperaba la imposición de conceptos, que difícilmente se podían debatir, ya que se asumían como algo natural dentro del seno familiar.

Señalamos la relevancia que tenía la familia en el pasado para asegurar la supervivencia y cuidado de sus miembros, con importantes matices de cambio en la actualidad, dado que en el presente continua vigente este rol de aportar bienestar a los suyos, lo cual es objeto de reflexión por mi parte destacando esa primacía que actualmente adquieren los jóvenes dentro del seno familiar, en detrimento del cuidado y atención a sus miembros mayores cuando estos necesitan de atención y cuidado.

Algunas repercusiones de los cambios de la familia en la última etapa del curso vital

Algo muy distinto es la pervivencia de los mayores dependientes, que en un lapso muy breve de tiempo, este problema se ha intentado trasladar al campo institucional donde el Estado adquiriría el compromiso de ser partícipe de una u otra forma en su atención y cuidado. (Ley de Dependencia, entrada en vigor hace tan solo 7 años).

Por otro lado la irrupción de los nuevos valores mencionados, como reflexión, lejos de poner en juego la pervivencia de la institución familiar, han contribuido a formalizar un modelo de familia distinto en cuanto a valores, que en contra de muchos pensamientos de carácter tradicional, han mantenido el papel de la institución, si no reforzado en algunos casos, como lo demuestra el actual papel que está desempeñando en nuestros días las familias, que son quienes fundamentalmente están amparando las innumerables situaciones de crisis sobrevenidas en un importante sector de población.

Los cambios acaecidos en las relaciones internas conllevan a una serie de transformaciones estructurales y de envergadura de la familia, tales como:

La importancia dada por la mujer a su carrera profesional en detrimento del cuidado de los padres, algo impensable tan solo hace unas décadas. No obstante ello no impide que se establezcan una serie de vínculos afectivos, que mantienen con fuerza la institución familiar. Pues dentro de nuestro contexto social, a la familia se termina recurriendo siempre, de una forma más presencial u otra más testimonial, podríamos decir que está en guardia permanente.

Aporta apoyo cualitativo y de calidad de vida que difícilmente puede dar el Estado: como compañía, afecto, y cuidados de atención continuada en general.

- Cubre necesidades básicas
- Apoyan todo tipo de dificultades
- Cuida de sus miembros enfermos, en la medida que las obligaciones laborales se lo permiten.

Este aspecto quizás no haya sido todo lo estudiado lo que realmente merece, dadas las consecuencias que para la construcción social de la vejez supone, desde el punto de vista de la aportación que ellos hacen en proporción de lo que pueden llegar a recibir en la última etapa de socialización de su vida.

Quizás aquí tenga un mayor peso específico la cultura recibida y el contexto socio-cultural en que creció la generación de personas mayores que actualmente tienen más de 70 años, en cuanto a entrega y sacrificio se refiere, algo que contrasta con la tendencia de la familia, en la que se va perfilando el predominio del beneficio personal.

Partiendo del hecho que la incorporación de la mujer a la vida laboral no ha estado acompañada de medidas protectoras de la familia; máxime cuando se partía de una realidad: era la mujer quien aportaba principalmente todo tipo de cuidados informales, pues bien, en ese vacío que ha dejado, digamos que de forma muy asimétrica los poderes públicos han ido asentando débiles políticas familiares.

Ante la actual situación de constricción económica y dadas las pocas muestras de emprender una gran política familiar por parte de los poderes públicos, lo que cabría esperar son medidas en la línea de **conciliación familiar**, ya que esta línea está por explorar mediante incentivos de todo tipo.

Teniendo en cuenta que el Mercado cada vez requiere de personas más competentes y muy productivas; para lo cual precisa de trabajadores muy equilibrados, y todo lo que implica la maternidad, crianza de hijos, atención a los padres, u otros miembros, todo ello puede llegar a restar competitividad.

El futuro, -presente ya- debería ir por la línea de promocionar campañas capaces de **poner en valor** la importancia de la Familia como Institución, con políticas de inclusión positiva hacia la mujer, de lo contrario no se podrá plantear la protección y cuidado de sus miembros cuando estos lo necesiten.

Sería importante empezar a otorgar institucionalmente signos de valor para evitar una posible fractura de la institución familiar, debido a la enorme carga que está soportando en la actual coyuntura.

Se considera oportuno reinventar nuevos pactos con los agentes sociales, pues el envejecimiento de la población no se detiene. Y es precisamente de esa otra crudeza de maneras de envejecer y morir que requiere del acompañamiento y cariño de los familiares más próximos, quienes por las circunstancias, a bien seguro de tipo laboral no les permiten proporcionar esas atenciones cercanas, viéndose en la necesidad de encomendar a las instituciones socio-sanitarias buena parte de los cuidados que se precisan en las situaciones de enfermedad grave y degenerativa, en la que nos estamos centrando con el presente trabajo y que más adelante aludimos como estamos asistiendo a una creciente institucionalización de la muerte y la enfermedad.

Este ha sido en parte el legado cultural, nuestra herencia de cultura familiarista no nos permite dejar la conciencia tranquila en situación de vulnerabilidad de sus miembros. Se podría considerar que por parte de los poderes públicos es preciso dar un salto cualitativo y dejar de ver a la familia como la que tiene la obligación de resolver todos sus problemas dentro del ámbito privado.

La política familiar no tiene por qué ser solo económica; también se pueden organizar tiempos, reconocimientos, proteger determinadas situaciones de vulnerabilidad, además del reconocimiento explícito del papel determinante y central que afortunadamente sigue otorgando a la familia.

Dentro del análisis de resultados de los objetivos propuestos como era el de **“facilitar la introspección del residente a fin de poder otorgar sus últimas voluntades, si esa fuera finalmente su intención”**.

Se ha podido constatar que es un tema del que en su vida cotidiana no les agrada hablar, ni por supuesto planificar. No es una información que ellos demanden. Y que aun conociéndolo ahora difícilmente lo vayan a utilizar.

A tenor de los comentarios, puede que algunas personas lo hablen más detenidamente con sus familiares pero acudir al registro de instrucciones previas para otorgar este tipo de documento, no es algo que forma parte de sus planes de futuro inmediato.

“Tenemos algo de miedo y respeto a la muerte, no estamos acostumbrados a hablar de ello, es algo que nos entristece, el saber que nos queda poco tiempo para poder disfrutar de la jubilación y los nietos” (Grupo nº 1, mujer 80 años).

Lo cual es un síntoma que viene a confirmar la información ofrecida por la persona responsable del registro de instrucciones previas con la que se ha mantenido una entrevista, y que como se señala en sus resultados, el otorgar el testamento vital, no suele ser casual. En la mayoría de los casos se elabora dentro de un entorno o circunstancias en el que suceden acontecimientos fuertemente ligados a este proceso de muerte o que han llegado a impactar de manera importante a la persona.

5.2.- RESULTADOS DE LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Siguiendo el hilo conductor de este planteamiento último después de barajar varias opciones, finalmente se ha optado por hacer la entrevista en profundidad a una persona que recientemente ha perdido a un hermano suyo. El cual tuvo la oportunidad de acompañar – como él dice – desde el primer momento en que recibió el diagnóstico de un tumor cerebral, hasta su fallecimiento y organizar los posteriores actos de las exequias, que incluso fueron planificadas a lo largo del proceso de la enfermedad.

Esta entrevista se ha producido dentro de un marco que no ha sido preciso dar a conocer el documento de instrucciones previas, pues era de sobra conocido por la parte afectada. Y desde el primer momento que supo del alcance de la irreversibilidad de la enfermedad optó manifiestamente por no someterse a ningún tratamiento, de los que habitualmente están indicados, ya que lo más que se podía conseguir era la prolongación de la enfermedad, pero dadas las características no existía curación

posible, más allá de unos meses, en los que además la calidad de vida no estaba garantizada.

Dentro de la opción elegida del no sometimiento a tratamientos invasivos, si se optó por los cuidados paliativos, para poder controlar en la medida de lo posible los síntomas del dolor, pero que nada tienen en común con las medidas de hostigamiento que conllevan todo tipo de soportes externos para la prolongación de la vida.

La pregunta que se hacía y se repetía era:

“Acaso no es tortura que te puedan conectar a una máquina para seguir viviendo un puñado de días más, imaginado como tus seres queridos sufren, a sabiendas que no existe posibilidad alguna de recuperación”. A eso esta persona lo denominaba totalitarismo de los avances científicos.

Esta decisión fue absolutamente meditada, en primer lugar en soledad y posteriormente sopesada con el entrevistado, queriéndole hacer partícipe de esa decisión, y también con el fin de sentirse acompañado de forma consciente en la mayor parte del tiempo por personas capaces de comprender esta opción, tan de respetar como cualquier otra.

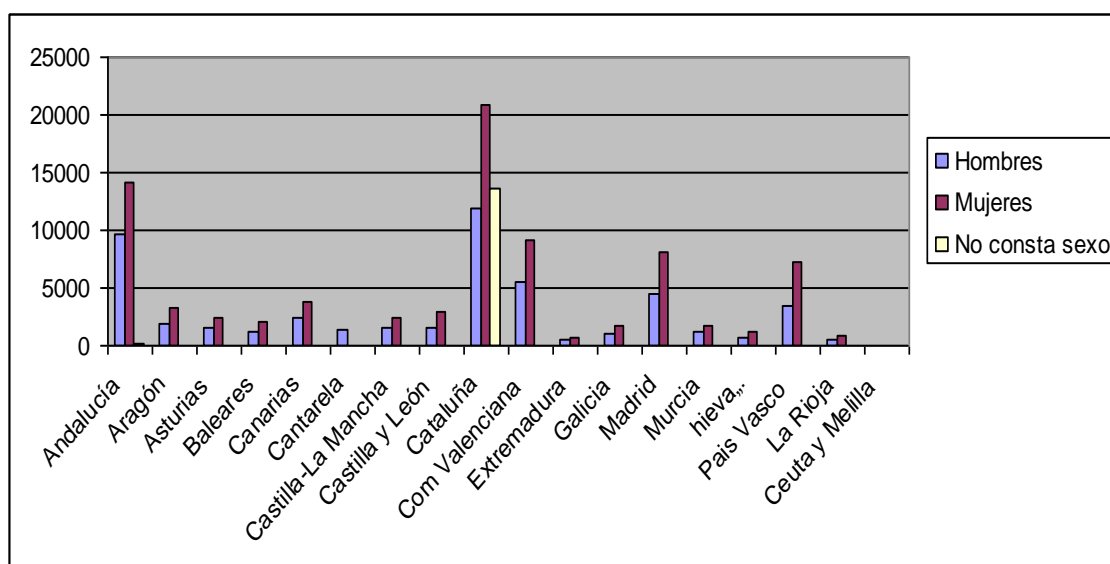
Asegura nuestro entrevistado, abogado de profesión, que para él ha supuesto una de las experiencias más enriquecedoras de su vida, en el cual contrariamente a lo que pudo suponer y sospechar en un principio, ha sido la mayor lección en vida que ha podido tener a lo largo de su carrera profesional. Donde en varias ocasiones ha asesorado en la elaboración y otorgamiento en muchos y muy diversos testamentos pero en su caso y por su profesión de los bienes patrimoniales.

Después de la riqueza humana que le ha podido aportar el ser testigo de excepción de del diseño y elaboración en paralelo de estos dos testamentos de últimas voluntades tan distintos entre sí, ha sido consciente de la mucha importancia que en nuestra sociedad se le otorga al testamento patrimonial y el gran desconocimiento que tenemos aun en nuestro entorno del testamento vital, tanto o más enriquecedor de la persona humana.

Añade que el privilegio de poder establecer cómo te gustaría que se produjera tus últimos momentos de existencia, es un don que aún no lo tenemos asimilado en parte de nuestra tradición cultural, pero no cabe duda que poco a poco se va abriendo camino en nuestras vidas cotidianas, dando buen ejemplo de ello los datos de que disponemos en términos oficiales y estadísticos obtenidos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, como podemos ver a partir de los datos presentados en el Gráfico 6.

GRÁFICO N° 6

Declarantes inscritos en el Registro Nacional de Instrucciones Previas hasta marzo de 2013



Fuente: elaboración propia a partir de los datos recabados del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

A tenor del marco legal del documento de instrucciones previas, tal y como hemos señalado anteriormente, se ha visto oportuno entrevistar a la persona responsable del registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, Se han recabado datos estadísticos de la situación de este documento en la comunidad autónoma de Castilla y León, que pasamos a reseñar en el presente trabajo de investigación. (Ver anexo III).

Como complemento a la información de datos estadísticos señalados en la introducción de los resultados, se ha mantenido una entrevista con la responsable del Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, cuyo contenido nos parece revelador para complementar los **resultados** de la presente investigación que a continuación pasamos resumir.

Cuando una persona se decide a otorgar el documento del testamento vital e inscribirlo en el registro existente para tal fin, no suele ser casual. En la mayoría de los casos se elabora dentro de un entorno o circunstancias en el que suceden acontecimientos fuertemente ligados a este proceso de muerte o que han llegado a impactar de manera importante a la persona, que lo ha vivido como acompañante o por experiencia ajena, la mayoría de las veces de personas allegadas a los propios otorgantes.

Se destaca así cierta estandarización de situaciones que llevan a la persona a reflexionar y elaborar el propio documento.

Existe cada vez más ligado a los avances médicos un planteamiento sobre si es aceptable el fallecimiento unido a métodos o técnicas artificiales que prolongan la vida de la persona, dentro de un proceso irreversible.

Por esta razón las personas que elaboran el documento prefieren el hecho del fallecimiento dentro de un proceso más natural, evitando el dolor o sufrimiento propio y ajeno, que afecta también a su entorno familiar.

Quienes hayan llegado a encarar esta posibilidad como absolutamente certero, han pasado por experiencias cercanas de mucho sufrimiento innecesario, vivido casi como una tortura. Lo que ha acelerado un proceso de madurez y afrontar la muerte desde dos estadios contrapuestos entre sí. Uno que afronta la realidad del hecho humano de forma racional y juiciosa sin caer en la fantasía de la negación u ocultación; y la otra que ellos han vivido en experiencia ajena y próxima como un proceso de verdadera angustia y sin posibilidad de poder despedirse sosegadamente de sus seres queridos.

Hasta más allá de mediados del siglo XX la muerte se solía afrontar en el domicilio familiar y todas las generaciones, desde los más pequeños, hasta los más mayores, lo vivían como algo natural al ser humano. Realmente la muerte tenía la oportunidad de ser vista como la parte final del curso vital, fuera este más o menos duradero.

Los cambios acaecidos en el propio entorno físico de la muerte, desde que en nuestra sociedad se ha venido institucionalizando en los hospitales el hecho de fallecer, por parte de las personas que han conferido su importancia al documento, se lo han planteado como algo que una vez visto de cerca y ante la posibilidad de que les puede suceder a ellos, han elaborado el documento como un acto de reflexión, aceptándolo como un hecho natural de la existencia humana, exento de prolongaciones de agonía innecesaria .

Como colofón último de la entrevista se puede concluir que a medida que los avances científicos han irrumpido en nuestras vidas, de la mano de los mismos sería ideal que estos se encaminasen a evitar todo acto, que en determinado momento se pudiera calificar como de violento a los ojos ajenos, o que al menos fuera lo menos cruel posible, que no sea atentatoria contra la dignidad de la persona.

Se exalta la necesidad de limitar en todo lo posible el hostigamiento de ciertas prácticas a las que se les puede otorgar como actos éticamente inadmisibles para el ser humano.

Pues bien, merodeando en torno a esa problemática tan compleja de lo que se debe y no se debe hacer; encarando esta temática, que no se palpa definitivamente resuelta, sobre el fin y los medios, este trabajo en el fondo plantea una especie de meditación no resolutoria sobre cuestión tan capital. Porque sería muy fácil atenerse a la moral pura, a la moral kantiana, y decir: «Todo mal medio engendra un mal fin. No se puede llegar a buenos fines a través de malos medios.»

6.- CONCLUSIONES

Las conclusiones de este trabajo se verán expuestas en buena parte utilizando la metáfora teatral para comprender el comportamiento de las personas ante una de las circunstancias más básicas de la vida, puesto que hay dos hechos sociales seguros: uno que vamos a fallecer algún día y que va a haber una cuota de sufrimiento. Por lo que ante la posibilidad de ese sufrimiento ¿por qué no nos planteamos alguna actuación para evitar que ese padecimiento nos destruya?.

Precisamente porque la muerte nos asusta, quizás por eso hablando en términos generales, nos cueste enfrentarnos y encarar con anticipación ese temor, es algo para lo que la gran mayoría de nosotros en nuestra cultura occidental no estamos educados.

Se podría decir que ante ese hecho social, nos ponemos una **máscara**, adoptando toda una serie de comportamientos que se pueden enmarcar dentro de las microsociologías de la vida cotidiana en la teoría de Goffman y su enfoque dramático, marco teórico sobre la cual nos reiteramos en poner de manifiesto las conclusiones.

Solamente cuando hayamos adquirido la madurez necesaria o la valentía podremos desenmascarar el proceso de inexistencia.

Bien es cierto que en algunas ocasiones muy de tarde en tarde somos capaces de enfrentarnos a nuestro mundo interno, luchando por el descubrimiento de la verdad. Algo que a veces en nuestra vida cotidiana le otorgamos la condición de fábula, mediante la cual en ocasiones nos es permitido acceder al conflicto que nos supone, integrándonos en el, viendo su afrenta según a cada uno nos permitan nuestros pensamientos y creencias.

Pudiera ser que nuestra sociedad de marcado carácter consumista y materialista en el devenir de la vida cotidiana nos impida afrontar ciertas realidades, las cuales son ineludibles por otra parte para todos y cada uno de nosotros. En ese fatídico momento donde lo que importa es ese presente y donde todo lo anteriormente vivido, por bien que haya sucedido pierde parte de su valor capital.

Otra de las conclusiones obtenidas por los grupos es que principalmente cuando nos sentimos golpeados de cerca por casos traumáticos, es quizás uno de los momentos que más cerca estamos de ofrecer un análisis de nuestros comportamientos individuales y por tanto las últimas voluntades podrían llegar a formar parte de ese planteamiento anticipado, y que en ocasiones nos puede llevar a tomar decisiones que adquieren trascendencia en un futuro.

Aquí nuevamente podemos encontrar una analogía entre el enfoque dramático de E. Goffman siendo perfectamente comparable con el pensamiento de las personas en la medida que nosotros actuamos en la sociedad, en parte siguen las pautas de un guión establecido en el marco de ceremonias simbólicas, con los cuales las reglas de representación son seguidas y obedecidas por los actores.

Visto así podemos decir que el drama social es un estudio de caso sobre un conflicto, en este caso sin que se llegue a encararlo definitivamente.

Mediante la metáfora del teatro podemos analizar los elementos del drama en el conflicto que nos supone enfrentarnos a nosotros mismos con nuestras propias realidades.

Curiosamente en uno de los grupos se aludía a la muerte como “*esa señora* que gentilmente se presenta sin previo aviso”. ¿A caso no es esta una metáfora en el más amplio sentido de la palabra?

La sociología dramática nos viene a decir que los actores y las personas igualmente representamos papeles que nos alejan de ciertas realidades en el devenir diario y cotidiano.

Esta es otra de las conclusiones a las que se llega, relacionado con la ausencia de debate que este proceso, socializador final adquiere en nuestras vidas.

Aquí es donde deberíamos hacer un acto extraordinario para comprender los motivos que como actores realizamos para entender una determinada acción social, que en este caso es la falta de enfrentamiento ante una evidencia certera.

Se puede concluir a cerca de la existencia entre el símil de la censura que nosotros mismos imponemos a ciertas realidades ineludibles y el tabú con que en nuestra sociedad occidental enfrenta el último proceso de socialización, también censurado en todos los hechos sociales o interacciones entre las personas.

Enlazando con el posibilismo, una idea muy trabajada en la trayectoria literaria del escritor y dramaturgo Antonio Buero Vallejo, hemos de afrontar en nuestras acciones lo emergente, ajustando el “mensaje” que queremos transmitir a las exigencias de la “censura” recurriendo al simbolismo y a la reflexión personal.

A menudo observamos como las personas se plantean la lucha entre realidad y ficción elaborando una fábula. Al menos esta es otra de las conclusiones a las que se llega estableciendo el paralelismo entre los grupos de investigación, quienes sin darse demasiada cuenta abordaban las “voluntades anticipadas” como si de una fábula se tratara y una vez visto en boca de otros, algunos han sido capaces de empezar a afrontar y plantearse sus propias decisiones, conforme se van imaginado un mundo en el que caben todas las posibilidades a cerca de un hecho social o humano que definitivamente es el único seguro que va suceder.

A medida que avanzaba la sesión pocas personas fueron identificando la necesidad de reflexionar ante un hecho tan evidente, siendo conscientes de las limitaciones que a veces nos autoimponemos, pero que también nos impone la sociedad que nos produce como seres sociales.

Mediante la entrevista individual se ha llegado a manifestar como una liberación de aquello que en un momento dado nos puede “atar” o esclavizar ante los avances de la ciencia, que no siempre sirven para humanizarnos más, pues en determinados momentos pueden suponer la mayor de las ataduras para lograr al fin nuestro “último momento” de una manera sosegada, íntima y valiente.

Para haber llegado a este proceso a través del nuestro entrevistado vemos como a lo largo del curso vital algunas personas se han ido enfrentando primero a sí mismos cara a cara, superando así el reto de afrontar la propia voluntad libremente aprendiendo a superar lo particular para reflexionar sobre lo universal.

Esto se explica cómo esa persona fue escribiendo y finalmente dictando sus propias voluntades, para que una vez fallecido fueran leídas públicamente ante todos sus seres queridos.

Con este caso concreto pretendemos enlazar con la teoría del hecho social que mencionábamos al principio, para que una vez conocido y comprendido pasara a formar parte de la acción social de la que M. Weber ha dado buena cuenta de ello.

Mediante este manifiesto, se pretende tener un toque de denuncia limitándose no solo al hecho social concreto, en sí del fallecimiento, sino que pretende cuestionar aspectos fundamentales de la vida y de la condición humana, más allá de las circunstancias particulares.

En el pensamiento humano del entrevistado, vemos como el curso vital fue capaz de ponerle ante sí los dilemas y pensamientos que una cruel enfermedad podrían suponer para su final de la existencia, algo parecido a lo que él daba en llamar tortura y opresión, dejando a un lado la dignidad humana.

Conceptualización de las conclusiones en relación al curso vital.

El curso vital pone su atención en las desigualdades, dándose la paradoja que siendo la muerte el único aprendizaje social del que estamos completamente seguros que sucederá, las trayectorias del curso vital de cada persona las colocan en diferentes planos de desigualdad en los procesos de socialización acaecidos.

Dadas las características del trabajo de investigación, donde nos centramos más en la fase del envejecimiento, podemos constatar que hay formas de envejecer que aumentan las desigualdades.

Esas formas de envejecer que no hacen sino aumentar las desventajas que pueden servir de itinerario para llevar a cabo intervenciones sociales, sobre algunas diferencias que trasforman los envejecimientos de manera significativa y que influyen fuertemente en las formas de intervenir, con el fin de intentar poner algunos puntos de equidad.

En el presente trabajo de investigación, uno de los datos que hemos podido constatar es que la posibilidad de otorgar el testamento vital es una alternativa poco conocida y menos aún deliberada por parte de amplios sectores de población, pero desde luego el segmento de población que abarca a la vejez lo es aún mayor, por tanto para quienes no tienen conocimiento de ello puede llevar aparejadas ciertas desventajas, de cara al funcionamiento en acciones y órdenes sociales tocantes al tema que nos ocupa.

El hecho de envejecer y morir según en qué entornos nos puede colocar ante dilemas que en más de una ocasión pueden complicar el último proceso del curso vital de las personas.

Por medio de observación, hemos podido ser testigos de cómo algunas personas han entrado en un proceso que podemos llamar de hostigamiento terapéutico, mediante el cual y contra su voluntad han tenido que pasar por un trance tortuoso para finalizar con sus vidas, que de haber tenido conocimiento y la oportunidad de haber otorgado su voluntad, ante el hecho de su fallecimiento probablemente lo hubiesen dejado por escrito de forma anticipada.

En estos casos vemos una vez más la importancia que cobran las capacidades para funcionar, pues la clave para poder enfrentarnos ante cualquier hecho social está en las capacidades de las personas para organizar y controlar el destino de sus propias vidas de forma libre y autónoma, cualquiera que sea su edad.

En definitiva podemos decir que los envejecimientos son espacios de desigualdades y en consonancia, espacios para la intervención social, desde cualquiera de los ámbitos, incluido el que estamos investigando.

A simple vista podríamos decir que el estudio de acumulación de desigualdades, a lo largo de la vida puede -y debe- conectarse con el enfoque del curso vital.

Por tanto, dentro de esta corriente sociológica vemos como se puede establecer una dialéctica de la diversidad y en paralelo de las desigualdades en relación con el tema que estamos investigando.

Desde la intervención social se advierte una dualidad entre personas conocedoras (las menos) de la posibilidad de otorgar las voluntades anticipadas y aquellas otras que nunca han oído hablar de este documento.

Al avanzar en las sesiones de grupo se puede constatar en algún caso que el hecho de compartir las discusiones sobre el tema, ha posibilitado al menos ese acercamiento al tema de discusión; hecho que han valorado en positivo, considerando que al menos así han tenido la oportunidad de poder reflexionar sobre el tema.

En las experiencias aportadas por algunos de los participantes se subraya especialmente las que identifican los cambios sociales acaecidos en las formas de afrontar la muerte y sus entornos físicos, puesto que vemos como hasta hace tan solo unas décadas, lo normal era que las personas fallecieran en sus domicilios habituales, dentro de su propio hábitat, lo que aportaba más intimidad a los momentos finales de la vida.

Por el contrario asistimos a una concepción más aséptica de la muerte como algo que no queremos que se mezcle con la rutina cotidiana que caracteriza a los hechos sociales. Es como querer sacarlos del contexto vital para imbrincarlo dentro de un marco más institucionalizado, y ajeno a la cotidianeidad del devenir de día a día.

Como parte de las técnicas de investigación secundaria nos parece procedente establecer una relación entre la investigación que nos ocupa y las principales líneas de actuación sobre políticas de envejecimiento activo que en síntesis han quedado reflejadas en el marco teórico.

Ante la idea de la muerte como un hecho social certero, del que las personas desde que somos conscientes que la vida tiene un fin, coexisten diferentes formas y planteamientos previos, que toda persona en algún momento se plantea a lo largo de su curso vital.

Por tanto el querer concluir una idea predominante sobre otras no es la pretensión del presente estudio. Pero si es cierto que una serie de condicionantes nos llevarían a visualizar este hecho, en parte también socializador por todo el entramado social que lo envuelve: ritos, creencias, manifestaciones externas, vínculos afectivos, sentimientos, duelo, dolor... con parámetros comunes o que al menos tienen su incidencia en esos momentos presentes.

Uno de ellos precisamente son los cambios socioculturales y científicos a los que la enfermedad como causa probable del fallecimiento está sometida.

¿Porque es posible que en este estudio estemos hablando de voluntades anticipadas?

Precisamente para poder decidir si llegado el momento la persona optaría o no por conectarse a soportes externos que le prolongaran la existencia, aún sabiendo que no existe posibilidad alguna de sobrevivir a esas circunstancias.

Si actualmente podemos hablar de un documento escrito que refleje la voluntad del paciente es porque uno de los cambios que en nuestra sociedad occidental podemos valorar es como se afronta la muerte desde que el hospital se está convirtiendo cada vez más en el centro reservado para curar enfermedades, pero también para morir.

Esto hecho cada vez más emergente dentro de nuestra cultura conlleva un importante cambio en el planteamiento de nuestra muerte, a diferencia de cómo se venía haciendo de forma predominantemente con anterioridad a la institucionalización hospitalaria, si queremos denominarlo así.

Esto que llamamos progreso ha desencadenado también ciertas manifestaciones desajustadas en nuestras sociedades postmodernas, donde es difícil encontrar espacios de encuentro comunes que manifiestamente se traten y acepten incluso el mero planteamiento, del último proceso socializador, lo que en cierto modo es “un alejamiento” de las actitudes saludables del afrontamiento y la aceptación como algo irremediable que se asumía como parte natural de la existencia.

Dado que asistimos a en parte a cierta institucionalización hospitalaria de la muerte, también podemos cuestionarnos en paralelo si el personal sanitario está exento de esta corriente o por el contrario cuentan con una preparación integral para atender con el tiempo necesario al enfermo terminal y su entorno, el cual también forma parte de ese último proceso y el duelo o pérdida posterior al que se enfrenta en la mayoría de las veces.

Pensamos que ineludiblemente la actitud del personal sanitario también se ve afectada por esta corriente, que sin querer distorsiona la forma de enfrentarse con el enfermo y no se nombra con naturalidad su hecho, o el propio entorno del paciente le pide que no se nombre y por tanto a veces ni se permite asimismo mirar cara a cara al enfermo terminal. Proponiendo métodos y avances tecnológicos en detrimento del contacto humano y afectivo, pues este no está en valor, cada vez se estila menos.

Pocas veces vemos en los hospitales a los profesionales tender una mano al enfermo. Puede ser visto como si ese acto restara profesionalidad.

Con estas nuevas líneas de intervención a lo que estamos asistiendo en más de una ocasión, es al hostigamiento terapéutico, prolongándose así las condiciones del fallecimiento.

Tal y como se comentaba al principio para poder defenderse de estas situaciones que emanan de la mano del progreso se ha visto necesaria la cobertura legal ante las mismas. Lo que también podemos llamar consecuencias fruto de nuestras sociedades postindustriales. Algo impensable cuando los avances médicos no existían y los fallecimientos sucedían en los propios domicilios, rodeados de los seres queridos.

Es necesario cubrir de composturas éticas para afrontar de forma integral el proceso de muerte, dotando al personal sanitario de medios y conocimientos, así como inspirarle actitudes adecuadas para atender las necesidades sociales, ético, religiosas, psicológicas del moribundo con el fin último de dotar de dignidad los momentos que rodean al último proceso de vida.

Algo tan íntimo como es este proceso, en los hospitales y centros socio sanitarios a veces se tiene que compartir con extraños. Ni siquiera se reserva un entorno adaptado a la situación, pues te puede tocar de las maneras más impensables y algunas de ellas indignas del ser humano.

Algunas conclusiones dentro de la corriente del Envejecimiento Activo

A propósito del envejecimiento activo nos parece oportuno retomar algunas concepciones que se recogen dentro del “Libro blanco del envejecimiento activo” y que nos ayudaran a contextualizar y enlazar dicha corriente dentro de las conclusiones presentes.

En su Parte Cuarta, el CAPITULO 1 habla de la población mayor y el envejecimiento activo:

1.- Promoción de políticas en respuesta a los desafíos demográficos

Cuando habla de promoción de políticas en respuesta a los desafíos demográficos, vemos como las tendencias demográficas en lo que respecta a la esperanza de vida, tanto en España como en Europa conforman un nuevo y complejo fenómeno que suponen una reestructuración de las edades y un envejecimiento de la población.

Este envejecimiento tiene impacto en muchos ámbitos y áreas socioeconómicas tales como el mercado de trabajo, en el crecimiento económico, en los sistemas de protección social, dentro del marco de los servicios sociales, la sanidad, las pensiones, y en definitiva en las finanzas públicas.

Los retos para España son similares al resto de la Unión Europea.

- En consecuencia es necesario proceder a una revisión de las políticas de envejecimiento. Las políticas de envejecimiento tienen consecuencias no solo en los motores del envejecimiento, sino en cómo se afrontan los desafíos provocados

por otras tendencias (desequilibrios territoriales, nuevos papeles familiares, y patrones de enfermedad, entre otros).

- En el contexto socioeconómico actual en el que se está cuestionando la sostenibilidad del sistema socio sanitario, se da la paradoja como se pueden contraponer hablando en términos de subsistencia del sistema sanitario, como en paralelo a los avances científicos que son cada vez más beneficiosos para el desarrollo humano, permiten también algunos métodos cuando menos cuestionables para cada vez más amplios sectores de población.
- Centrándonos en el estudio de investigación que nos ocupa son muchas las personas que cuestionan las practicas de prolongación artificial de la vida, en los casos en que existe la evidencia de una imposible reversibilidad de la enfermedad, lo que en muchos casos unido a edades muy longevas, existe la certeza absoluta, que la vida ha llegado a su fin natural.
- ¿Por qué prolongar esa situación en estadios que se asemejan más a una vida vegetativa que a parámetros de vida bajo unas mínimas condiciones éticas y también estéticas, cabría decir en muchos de los casos que cotidianamente podemos ver en entornos socio sanitarios, puesto que es el contexto en el que nos centramos en el presente estudio.
- Promover políticas de apoyo a la familia dado el peso que esta tiene en la atención a los mayores, especialmente en situaciones de enfermedad, incapacidad o dependencia. Por lo que se requiere un apoyo decidido para evitar que se perjudique a la familia como institución y de manera específica la mujer.

Nos gustaría finalizar estas conclusiones dejando constancia que nuestro compromiso como investigadores y actores de la Intervención Social, ha sido mostrar tan solo una parte de la realidad social en general, pero especialmente de las personas mayores en particular, tal y como ellas mismas la perciben dándonos buena cuenta de ello en el contenido de sus intervenciones.

7.- FUTURAS LINEAS DE INTERVENCIÓN

A tenor de los resultados obtenidos nos planteamos la posibilidad de seguir trabajando en el tema de cara a un futuro próximo teniendo en cuenta que habrá que trabajar en los siguientes aspectos:

- ✓ Mayor difusión y divulgación del tema.
- ✓ Lograr implicar más al sector médico-sanitario.
- ✓ También es importante tener en cuenta el sector religioso.
- ✓ Desde el campo educativo de las aulas de envejecimiento activo podía tratarse este tema de forma transversal.
- ✓ Sensibilizar a la población sobre la necesidad de ser responsable de todas sus decisiones y no dejar “las decisiones comprometidas” a los familiares.
- ✓ Establecer cauces de colaboración con la administración que tenga su responsabilidad para ampliar la difusión del tema.

Si nos atenemos a los datos estadísticos reflejados en los anexos, el porcentaje de personas que lo tienen registrado es comparativamente muy escaso. Sería oportuno que en un primer momento se implemente como un programa proyectado de forma continuada. Al menos en las primeras fases de implantación del proyecto de últimas voluntades aprovechando que en los programas de atención individualizada: PAI, existe un apartado en el que figura si existe o no testamento vital, en el propio protocolo de actuación, junto con otro tipo de informaciones necesarias del residente.

La entrevista en profundidad posteriormente podrá formar parte de un estudio longitudinal ya que con independencia de que en un principio para el estudio que nos ocupa y sus conclusiones, se ha seleccionado a uno de los residentes, con posterioridad se acabará realizando con todos los que tengan capacidad de mantener una conversación.

En la fase de estudio no se han incluido a personas sordomudas, por no existir una fácil comunicación. Pero estas personas sí que pasaran a formar parte del estudio longitudinal al igual que el resto, (contando en esta ocasión con la persona que maneja el lenguaje de signos, la cual formará parte del equipo de investigación).

8.- REFLEXIÓN FINAL

Finalizado todo el proceso de investigación se considera oportuno reseñar cuales son los límites del mismo.

El FUNDAMNETO de por qué se hace un estudio de este tema es porque se está investigando desde la Intervención Social un aspecto del último proceso de Socialización, y por tanto la capacidad de otorgar las Voluntades Anticipadas forma parte de dicho objeto de estudio. Es oportuno dejarlo claro para establecer los límites de la intervención social, los cuales finalizan desde el mismo momento en que se ha estudiado a las personas y se les ha facilitado la posibilidad de otorgarlo, proporcionándoles información y conocimiento del tema.

Sucede en este caso con el empleo de las técnicas cualitativas que a la vez que investigamos, estamos proporcionando información y capacidad de reflexión.

Ello porque forma parte del objeto de estudio investigar el grado de conocimiento que existe entre la población en general y el colectivo concreto de personas mayores de la existencia y posibilidad de formalizar por escrito las voluntades anticipadas e inscribirlas en el Registro creado a tal efecto mediante Decreto Ley de las correspondientes Comunidades Autónomas.

Una vez elaborado el análisis de conclusiones, ahí finaliza nuestra tarea como investigadores.

Quien desee otorgar el Documento, empieza para él/ella otra nueva etapa; y es la que se deberá de establecer entre el médico y la persona interesada; en la cual el médico desarrollaría la tarea de orientar y ayudarle a planificar los cuidados y tratamientos si llegase el caso.

9. BIBLIOGRAFIA

BUERO VALLEJO, A. (1989) La Fundación Ed. Austral, Barcelona

CALLEJO, J (2001) El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación. Ed. Ariel S.A., Barcelona.

Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología (1999) nº 9 (pág. 109)

Cuadernos de Medicina Forense. Sevilla, (2002) Nº 30 (págs. 39-50)

DELGADO, J.M. (1994) Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Ed. Síntesis. Madrid.

DURKHEIM, Emile, (2001)¹, *Las reglas del método sociológico*, Ediciones Coyoacán, México.

GUÍA sobre Instrucciones Previas, para usuarios (Sacyl) (2009).

GUTIERREZ BRITO, J. Revista Empírica nº 2 (1999) (pág. 153-168)

IMSERSO. 2010. "Principales líneas de actuación sobre políticas relacionadas con el envejecimiento activo". (págs 85-108)... Madrid.

MARTIN CRIADO, J. Revista Española de investigaciones sociológicas, nº 79 (1997) (págs. 81-112).

MOYA BERNAL, Antonio (2006). "Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética". Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 55.

QUILL, T Death and dignity (2001) Ed. Norton & Company.

Revista: Moralia, nº 92, (2001), (págs. 491-518)

Universidad Internacional de la Rioja (2013). Material no publicado. Apuntes de las asignaturas: Envejecimiento e Intervención Social. Técnicas de investigación social II, Sociología de la Familia.

ANEXO I

MODELO DE DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo....., nacido el.... de de, con
DNI/pasaporte/otro

(Haga constar nombre y dos apellidos)

documento válido nº

(Haga constar el tipo de documento)

domicilio en CP , calle

..... , nº, con plena capacidad

de obrar, actuando libremente y tras una adecuada reflexión, formulo de forma documental las INSTRUCCIONES PREVIAS que se describen más abajo, para que se tengan en cuenta en el momento en que, por mi estado físico o psíquico, esté imposibilitado para expresar mis decisiones de forma personal sobre mi atención médica, por encontrarme en alguna de las siguientes situaciones:

- ☐ Daño cerebral severo e irreversible.
- ☐ Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- ☐ Enfermedad degenerativa del sistema nervioso o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
- ☐ Situación terminal en fase irreversible constatada por dos médicos.
- ☐ La enfermedad que padezco actualmente
(Haga constar la enfermedad)
de cuya evolución y pronóstico he sido adecuadamente informado
(cumplimentar si procede).
- ☐ Otros

(En esta segunda parte del documento, deberá definir sus preferencias y sus deseos, para cuando se encuentre en alguna de las situaciones descritas anteriormente. Antes de expresar sus instrucciones, es recomendable que solicite opinión y hable con su médico de confianza.)

Es mi deseo que los responsables del cuidado de mi salud y, en su caso, mi representante tengan en consideración mi voluntad, si llegara el momento en que hubiese perdido la capacidad para decidir por mí mismo y al menos dos médicos lo determinasen así como que me encuentre en la situación definida más arriba, en el sentido que expreso a continuación:

☐ Que no se dilate mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.

☐ Que se me suministren fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi agonía.

☐ Que se me apliquen las medidas médicamente apropiadas para prolongar mi vida, independientemente de mi estado físico o mental.

☐
(Otros deseos)

Si se produce el fallecimiento:

☐ Que se donen mis órganos

☐ Que se donen los órganos siguientes:

☐ Que no se donen mis órganos

☐ En cuanto al destino de mi cuerpo

(Alguno de los aspectos importantes que puede ayudar a interpretar y garantizar el adecuado cumplimiento de sus instrucciones, es la

expresión de proyecto de vida o de su esquema personal de valores y que puede reflejar en el documento.)

Con el fin de que pueda ayudar a interpretar las instrucciones formuladas más arriba, manifiesto que

(Si quiere podrá designar uno o varios representantes, indicando el orden de prelación entre ellos, para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el médico o equipo sanitario para procurar el cumplimiento de sus instrucciones previas.)

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTES

Designo como mi/s representante/s, en el caso de que me vea imposibilitado para expresar mi voluntad, con el fin de que vele/n por el cumplimiento de las instrucciones expresadas en este documento y tome/n las decisiones necesarias para tal fin, con el siguiente orden de prelación a:

Primero.- D. /D^a. , con
D.N.I./pasaporte/otro

(Haga constar nombre y dos apellidos)

documento válido nº

(Haga constar el tipo de documento)

domicilio en y teléfono

Segundo.- D. /D^a. , con
D.N.I./pasaporte/otro

(Haga constar nombre y dos apellidos)

documento válido nº

(Haga constar el tipo de documento)

domicilio en y teléfono

Tercero.- D. /D^a. _____, con
D.N.I./pasaporte/otro
(Haga constar nombre y dos apellidos)
documento válido _____ nº _____
(Haga constar el tipo de documento)
domicilio en _____ y teléfono _____

DECLARACIÓN DE TESTIGOS

D. /D^a. _____, con D.N.I./pasaporte/otro
documento
(Haga constar nombre y dos apellidos)
válido _____ nº _____, con
domicilio en
(Haga constar el tipo de documento)

_____ mayor
de edad y

Con plena capacidad DECLARO que D. /D^a.

, otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el
documento en mi presencia.

Firma:_____

D. /D^a. _____, con D.N.I./pasaporte/otro
documento
(Haga constar nombre y dos apellidos)
válido _____ nº _____, con
domicilio en

(Haga constar el tipo de documento)

..... mayor
de edad y

con plena capacidad DECLARO que D./D^a.

.....
, otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.

Firma:.....

D./D^a., con D.N.I./pasaporte/otro documento

(Haga constar nombre y dos apellidos)

válido nº, con domicilio en

(Haga constar el tipo de documento)

..... mayor
de edad y

con plena capacidad DECLARO que D./D^a.

.....
, otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.

Firma:.....

D./D^a., con
D.N.I./pasaporte/otro

(Haga constar nombre y dos apellidos)

documento válido nº,
otorgante de

(Haga constar el tipo de documento)

este documento, DECLARO que los firmantes como testigos en primer y segundo lugar no tienen relación de parentesco en primer ni en segundo grado ni ningún vínculo patrimonial u obligacional con el otorgante de las instrucciones previas.

Estando conforme con todo lo anterior y reservándome el derecho a revocar, en forma escrita, esta declaración en cualquier momento.

Lugar, fecha y firma del otorgante



ANEXO II

**SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE
CASTILLA Y LEÓN DE UN DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

DATOS PERSONALES DEL OTORGANTE		
Nombre y apellidos		
Nº del D.N.I., pasaporte u otro documento de identidad	Fecha de nacimiento	Centro sanitario al que desea remitir el documento para su incorporación a la historia clínica
Domicilio		
Teléfono		Correo electrónico
Localidad	Provincia	Código Postal

DOCUMENTACIÓN QUE SE ADJUNTA A ESTA SOLICITUD

SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS
<ul style="list-style-type: none">- <i>Solicito</i> la inscripción del documento de instrucciones previas, que se adjunta a esta solicitud, en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.- <i>Autorizo</i> la cesión de los datos que se contengan en el documento citado al personal sanitario responsable de mi proceso y al Registro nacional de instrucciones previas. <p>En, a ... dede</p> <p>El solicitante</p> <p>Fdo.:</p> <p>SR./SRA. RESPONSABLE DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE CASTILLA Y LEÓN.</p>

ANEXO III

A. /A. Concepción García de la Villa

Jefe de Servicio Dirección
General de Planificación e

innovación.

GOBIERNO DE CASTILLA Y LEÓN
REGISTRO UNICO DE LA CONSEJERIA
DE SANIDAD Y GERENCIA REGIONAL
DE SALUD

Entrada 186 N°. 2013/2670007940
11/06/2013 12:23:39

Saludos cordiales:

Mediante el presente escrito y como continuación a la conversación telefónica mantenida con la responsable técnica del Registro de "Testamento Vital", me pongo en contacto con ustedes a fin de Exponerles que estoy haciendo un trabajo de investigación sobre las Voluntades Anticipadas, dicho trabajo se enmarca dentro del Máster de Intervención Social que estoy realizando. Para lo cual me parece oportuno recabar alguna información sobre datos actuales a cerca del Testamento Vital, tales como número de Registros en nuestra CC.AA. perfil del testador, edad, sexo....

Estos datos sin hacer mención expresa a los datos confidenciales, podría ser de interés para completar los resultados del estudio, y sobre todo útiles también en la medida que se intenta impulsar la figura del Testamento Vital.

Por ello solicito una entrevista con alguno de los responsables del Registro que me pueda atender.

Mis datos son:

Josefina Rodríguez Galván (Trabajadora Social)
C/ Parque del Mediodía nº 47
47014 VALLADOLID
TEL. 666 242 964

Agradezco de antemano vuestra colaboración

Un saludo

Valladolid a 10 de junio de 2013

Fdo. Josefina Rodríguez Galván



Junta de
Castilla y León
Consejería de Sanidad



Gerencia Regional de Salud
Dirección General de Planificación e Innovación

JOSEFINA RODRÍGUEZ GALVÁN
Parque del Mediodía 47
47014 Valladolid

En contestación a su solicitud de fecha 11 de junio de 2013 y como continuación a la información que con la misma fecha le fue facilitada de manera presencial, adjunto se remite informe con los datos requeridos.

Valladolid, 13 de junio de 2013



LA JEFE DE SERVICIO DE ASEGURAMIENTO

Fdo.: M^a Concepción G^a de la Villa Redondo

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN
REGISTRO UNICO DE LA
CONSEJERIA DE SANIDAD Y
GERENCIA REGIONAL DE SALUD

Salida N.º. 20130750001784
14/06/2013 10:47:50



Pso. de Zorrilla, 1 - 47007 Valladolid. Tel.: 983 328000- Fax: 983 412 305



INFORME DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Período de tiempo de análisis: de 01/02/2008 hasta 31/05/2013¹

- Número total de documentos de instrucciones previas inscritos en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León a 31 de mayo de 2013²: **4.767**.
- Distribución de otorgantes por años desde que se creó el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León:
 - Año 2008: 93 documentos
 - Año 2009: 602 documentos
 - Año 2010: 1.375 documentos
 - Año 2011: 1.298 documentos
 - Año 2012: 993 documentos
 - Año 2013 (hasta 31 de mayo): 406 documentos
- Distribución de documentos de instrucciones previas por tipo de formalización:
 - Ante notario: 620
 - Ante testigos: 1.998
 - Ante personal al servicio de la Administración: 2.149
- Distribución de documento por edad y sexo:

EDAD	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
18 a 19 años	5	14	19
20 a 29 años	89	110	199
30 a 39 años	193	287	480
40 a 49 años	257	521	778
50 a 59 años	382	805	1.187
60 a 69 años	435	668	1.103
70 a 79 años	267	424	691
80 a 89 años	98	183	281
90 o mayor	9	20	29





- Distribución de documentos por provincias:

PROVINCIA	DOCUMENTOS REGISTRADOS
Ávila	132
Burgos	808
León	977
Palencia	299
Salamanca	503
Segovia	197
Soria	137
Valladolid	1.426
Zamora	288
TOTAL	4.767

- Finalidades expresadas en las instrucciones previas son las siguientes:

FINALIDAD DEL DOCUMENTO	DOCUMENTOS REGISTRADOS
Solo cuidados y tratamientos	927
Solo destino del cuerpo y/o donación de órganos	12
Ambas finalidades	3.828

¹El Registro de instrucciones Previas de Castilla y León inició su actividad en febrero de 2008 y su funcionamiento se detalla en el Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León

² La inclusión de documentos de instrucciones previas en el Registro de Instrucciones Previas es voluntaria, previa solicitud del otorgante, lo que significa que no todos los documentos que se hayan podido realizar en estos años se encuentran inscritos en este Registro



