

El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia

J. García-Férez

Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. España.

RESUMEN

Propósitos: clarificar el problema ético de la obligación filial y social de cuidar a una persona anciana con demencia, describir las posibilidades de acción que cabe emplear en estos casos y promover una sensibilidad ética especial para afrontar con realismo dicho cuidado.

Procedimientos: el presente artículo intenta plasmar el problema ético que se presenta, hoy día, a la hora de fundamentar éticamente la obligación (social o filial) de atender de la forma debida a una persona anciana que padezca alguna demencia. Esta enfermedad supone una pesada y dura carga, tanto para la persona que la padece directamente como para aquellos, ya sean cercanos o lejanos, a quienes toque cuidar a dicha persona enferma. Por ello, trataremos de examinar qué asistencia requieren estas personas, qué tipos de categorías éticas pueden servir para fundamentar dichos cuidados y qué grado de responsabilidad moral han de tener tanto la familia como la propia sociedad en el cuidado de estas personas.

Resultados y conclusiones: se aboga por un modelo de corresponsabilidad familia-Estado y por una responsabilidad compartida entre todas las partes implicadas en la labor asistencial hacia las personas ancianas con demencia.

Palabras clave

Personas mayores. Demencia. Cuidado. Bioética. Responsabilidad familiar. Responsabilidad social.

The ethical dilemma of the filial and/or social obligation to take care of elderly individuals with dementia

ABSTRACT

Objectives: to clarify the ethical dilemma of filial and social obligation to take care of elderly individuals with dementia, to describe the possibilities for interventions that can be made in these ca-

ses and to promote a special ethical sensitivity to face this type of care realistically.

Procedures: the present article attempts to outline the ethical dilemma that currently arises when trying to find the ethical bases of the obligation (social or filial) to take care of an elderly individual with dementia. This disease represents a heavy burden for directly affected individuals, as well as for those who, whether close or distant, have to take care of that person. Therefore, we attempt to assess what kind of care these individuals require, what kind of ethical categories could be useful to support such care, and what degree of moral responsibility families and society should have in the care of these individuals.

Results and conclusions: we advocate a model of co-responsibility between family and state and for shared responsibility among all parties involved in the care of elderly individuals with dementia.

Key words

Elderly. Dementia. Care. Bioethics. Family responsibility. Social responsibility.

INTRODUCCIÓN

El incremento de la población anciana con demencia implica a todos los sectores sociales (familiares, institucionales, administrativos, sociosanitarios, etc.). Pero no sólo es trascendental tener en cuenta el complejo mundo de demandas y prestaciones que van a requerir estas personas y sus cuidadores, sino también asumir con realismo las consecuencias más inmediatas o más a largo plazo que se pueden derivar del cuidado debido a nuestros mayores demenciados, es decir, habrá que calibrar un marco de actuación necesario, tanto en el ámbito familiar como en el gubernamental, que sea verdaderamente eficaz para hacer frente a todos los aspectos que subyacen a esta enfermedad.

La magnitud del problema es tal que los familiares de dementes, sobre todo los responsables directamente del cuidado diario de un paciente con demencia, necesitan cada vez con más apremio apoyos psicosocial, sociosanitario y socioeconómico adecuados que alivien la carga que esta enfermedad ocasiona. La demencia, como afirma Flórez, «dinamita el equilibrio psíquico del individuo y

Correspondencia: Dr. José García-Férez.
Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas.
28049 Madrid. España.
Correo electrónico: jgferez@upco.es

Recibido el 16-10-03; aceptado el 16-12-03.

la estructura de su personalidad, y eso es precisamente lo que hace de esta enfermedad un auténtico caballo de batalla para el médico, los familiares y el sistema socio-sanitario»¹.

En este pequeño artículo vamos a tratar de reflexionar sobre una cuestión que suscita un interés no sólo ético, sino también, y sobre todo, personal y social: qué tipo de obligación tenemos para con nuestros mayores y, especialmente, con los afectados por una enfermedad tan terrible como la demencia. Para ello, vamos a empezar esbozando en qué consiste el problema asistencial del cuidado de estas personas y, seguidamente, cómo abordar la cuestión de si es un deber moral de los hijos para con los padres o de la sociedad y, por extensión, del Estado, para con sus ciudadanos. Finalmente, trataremos de exponer como conclusión penúltima, dado que no es fácil ni pertinente dar una propuesta definitiva en esta materia, la exigencia de caminar hacia una responsabilidad múltiple y compartida.

EL PROBLEMA ASISTENCIAL EN LA DEMENCIA

La demencia provoca cambios significativos en la vida de las familias y afecta tanto a las relaciones que se establecen entre sus miembros como a éstos en sus relaciones sociales²⁻⁵. Todos se convierten, de algún modo, en cuidadores, pues la convivencia con un enfermo de demencia altera todos los ámbitos de la vida familiar⁶. En este sentido, cabe decir que la demencia enferma a toda la persona y a toda su urdimbre afectiva y asistencial⁷. Todo esto provoca lo que Flórez denomina «neurotitización familiar»⁸, sobre todo a la hora de encontrar a alguien que se ocupe de su familiar demenciado o, en su caso, de encontrar una residencia adecuada y accesible que les permita tener a su familiar demenciado correctamente atendido.

Dado que somos conscientes de que la mayoría de los pacientes con demencia están siendo atendidos en su domicilio, lo cual supone un gasto elevadísimo para sus familias, así como una liberación de la carga económica para los servicios sociales del Estado, no sería de recibo que la familia no perciba ningún tipo de ayudas de la Administración o que éstas sean mínimas⁹. Es necesario, en este sentido, crear fondos de soporte financiero para los sectores más afectados o de más alto riesgo; habría que abaratrar también el coste de las atenciones médicas, promover residencias y centros asistenciales, crear centros especializados dependientes de la seguridad social para asistencia psicogeriatrífica, formar personal sanitario que sirva de mediador entre la familia y el enfermo e idear estrategias sociosanitarias y biomédicas para afrontar las emergencias que, con relativa frecuencia, surgen en el manejo de las demencias. Aun con todo, el problema familiar es quizá el que más trascendencia tiene en este tema.

Por otro lado, en la demencia no se cumple sin más el triángulo hipocrático (médico, enfermo y enfermedad)¹⁰, sino que la familia del enfermo tiene un papel prioritario y, más en concreto, la figura del cuidador principal. Así pues, enfermo demenciado y cuidador principal constituyen la unidad básica de la estructura asistencial. Por ello, hay que elogiar la función y dedicación de las familias, en especial la de los cuidadores, y criticar constructivamente la labor de los organismos sociosanitarios públicos.

La familia es una institución sobre la que han recaído múltiples cambios en un corto período. Empezando por el hecho de que cada vez se dan más familias heterogéneas y multigeneracionales, junto con las transformaciones políticas, económicas, tecnológicas, laborales, de movilidad geográfica, de vivienda o de modos de vida, podemos decir que la familia se ha visto fuertemente afectada por ellos de una manera decisiva. Tanto es así que las estructuras asistenciales se están viendo seriamente afectadas: ya no vale el modelo de beneficencia pura y dura que ha imperado hasta hace pocos años para con nuestros mayores, sino el de complementariedad pública-privada, esto es, el de integración del modelo paternalista del Estado de bienestar con el modelo maternalista de la familia o, más en concreto, con el del cuidador principal, figura que se declina, la mayor parte de las veces, en femenino singular.

Para el bioeticista español Diego Gracía, «los seres humanos suelen vivir su enfermedad en el interior de la familia, razón por la cual la enfermedad afecta también a ésta»¹¹. En la demencia, la estructura de la familia se encuentra seriamente afectada en sus dimensiones relacionales, en su actividad interna, al ser agentes de determinados cuidados sociosanitarios y, por supuesto, en su microeconomía¹². En ocasiones es fácil calcular los costes económicos directos que genera esta enfermedad, sobre todo en el ámbito público, pero es muy difícil poner precio al coste físico y emocional que el cuidado de estas personas ocasiona a familiares y amigos¹³. De hecho, el descubrimiento o la irrupción en la vida familiar de una enfermedad crónica invalidante como la demencia provoca siempre una crisis en la familia, que suscita dudas sobre la organización de la vida cotidiana y de las relaciones personales intrafamiliares y extrafamiliares¹⁴.

Lo que suelen proporcionar los familiares es paciencia, cariño, dedicación exclusiva y dinero, elementos imprescindibles y necesarios a la hora de atender debidamente a un anciano con demencia. Es más, en la mayor parte de los casos, este tipo de pacientes reclaman o demandan una presencia más cercana y cariñosa de los cuidadores y de la familia, es decir, valoran más los detalles y los gestos de amabilidad y cortesía (en especial si vienen de parte de los familiares cercanos, sobre todo cuando se encuentran ingresados en un centro geriátrico, y si éstos son verdaderos), que el mero trato correcto o profesionalmente impecable. Este reclamo de apoyo, de im-

plicación y no desatención, de preocupación continua y constante hacia el anciano con demencia invita a pensar en una ética cotidiana del cuidar, no sólo desde el *saber hacer*, cuanto desde el *buen hacer* o el *hacer el bien*, tanto en el ámbito familiar como en el institucional.

Por otro lado, entre las diferentes modelos o respuestas que nos podemos encontrar en familias que tienen a su cargo a un enfermo con demencia, podríamos destacar éstas: las hay muy dedicadas o con dedicación exclusiva, excesivamente preocupadas, con sentimientos de autoculpa, despreocupadas, de clara respuesta hostil e incómodas¹⁵.

LA OBLIGACIÓN DE CUIDAR: ¿RESPONSABILIDAD FILIAL O SOCIAL?

El cuidado de los padres cuando envejecen ha variado mucho a lo largo y ancho de la Historia¹⁶. Hoy día no se trata de que los hijos adopten una actitud paternalista para con sus progenitores, sino una relación de adulto a adulto, con todas las necesidades y responsabilidades que cada persona tenga¹⁷. Pero inmediatamente surge una pregunta: ¿existe una obligación (filial o social) de cuidar a los padres? Esta cuestión genérica es previa a la de: ¿debo cuidar a mi padre o madre con demencia? Ante este otro interrogante, quizás más interpelador, son muchos los que apuntan que la familia, y más en concreto los hijos, tienen una obligación filial ineludible y que ésta debe llevarse a cabo de una manera éticamente justa¹⁸⁻²⁴.

Para Brandt²⁵, parece claro que, al igual que «se da por hecho, universalmente, que los padres eduquen a los hijos, por su parte, se espera que el hijo sea obediente y que cuide de sus padres en la ancianidad». De hecho, una encuesta de la población española sobre la responsabilidad filial de cuidar a sus mayores ratifica que el cuidado a los padres ancianos es una obligación fundamentalmente de los hijos. Pero dicha encuesta también señala que las familias españolas, en la actualidad, están menos dispuestas a cuidar a sus mayores que años atrás. Estos deberes quedan recogidos en la tabla 1²⁶.

Con todo, creemos que a la pregunta ¿por qué debemos cuidar de ellos?, debe anteceder esta otra: ¿queremos cuidarlos? Primero es el querer y luego el deber, aunque tradicionalmente se entienda lo contrario. Somos partidarios de que la ética no se debe hacer por tradición costumbres o normas culturales, sino por convicción, por responsabilidad o por deber. Podemos entender este deber filial, siguiendo a Adela Cortina, como una obligación perfecta, sujeta, por ello, a gradaciones y excepciones. Los deberes perfectos no exigen hacer el bien absolutamente, llegando incluso al propio perjuicio, sino que exigen una obligación benéfica prudencial, donde cada persona pueda decidir cuánto bien está dispuesta a hacer, contando con sus posibilidades, con su generosidad y

TABLA 1. Encuesta sobre la responsabilidad filial de cuidar a sus mayores

Muy de acuerdo	45,2%
Algo de acuerdo	34,8%
Algo en desacuerdo	10,5%
Muy en desacuerdo	5,5%
NS/NC	4,1%

NS/NC: no sabe/no contesta.

con las circunstancias que le toque vivir. Este deber filial perfecto o de mínimos obliga, pero en un sentido muy amplio, aunque nunca como obligación supererrogatoria o de máximos²⁷. Desde una ética de máximos, el sacrificio personal no puede tener más límites que aquellos que el propio individuo le quiera dar.

Cuidar a un anciano demenciado y dependiente en muchas ocasiones significa cumplir un deber, una obligación (reciprocidad, compensación, no defraudarles, no abandonarles, etc.), pero más que un imperativo personal suele verse como una correspondencia de justicia: ellos nos han dado la vida y han cuidado de nosotros, así también nosotros debemos cuidar de ellos y corresponderles. Por eso, a la pregunta inicial ¿por qué debemos cuidar a los padres?, o más personalmente, ¿por qué debo cuidar de mis padres?, se pueden proponer cuatro razones que puedan justificar éticamente dicha opción moral. Éstas son:

— Por amor: el amor es un valor profundo imposible de cuantificar, aunque suele quedar reflejado, en parte, en los sentimientos de pérdida y tristeza que persisten en los hijos y familiares cuando los padres fallecen. Es un sentimiento difícil de medir y valorar porque tiene muchas facetas, se conduce de formas muy variadas y suele tener distintos significados. El problema se produce cuando las relaciones paternofiliales en la infancia no han sido afectuosas o no lo son en el momento presente. Puede que esto genere rechazo en los hijos hacia uno o ambos progenitores y las relaciones con ellos sean difíciles o casi imposibles. Aquí caben tres opciones: a) no atender las necesidades de los padres; b) tratar de encontrar a otras personas para que los cuiden, o c) aceptar y sublimar los sentimientos de rechazo, haciendo todo lo necesario, pero manteniendo cierta distancia en la relación. De todos modos, el amor, el respeto y el cariño seguirán siendo los pilares principales de unos cuidados de calidad humana y filial. Resuena aquí aquello de que el secreto de la vida radica en hacer por amor aquello que hemos de hacer por deber. Ser cuidador de un enfermo demenciado significa vivir en dativo, esto es, para el otro.

— Por justicia: los hijos tienen, de alguna manera, una deuda de gratitud con sus padres: de la misma manera que ellos cuidaron de nosotros cuando éramos pequeños, así nosotros debemos cuidar de ellos ahora que son

mayores y nos necesitan. La exigencia de devolver a nuestros padres los años de cuidados y educación, así como también los de descuido o indiferencia, desempeña un papel fundamental en la forma de enfocar su cuidado. La reciprocidad y la lealtad son los valores que cumplen el deber de justicia de los hijos para con los padres, no así cuando estos valores son entendidos negativamente (p. ej., devolverles todo el mal que nos han podido hacer). Esta reciprocidad sería, en palabras de Callahan, como una «cuestión de honor»²⁸. Asumir y responsabilizarse de esta tarea supone adoptar, a pesar de todos las circunstancias adversas, un modelo de vida y de comportamiento altamente encomiable por parte de los hijos. Esta reciprocidad desinteresada por parte de los hijos puede ser llamada, en buena medida, «altruismo recíproco». La justicia para con los padres no debe ser «justiciera», sino eso, justicia entendida como respeto y apoyo por todo lo bueno que estos hicieron con nosotros siendo niños. Por tanto, se puede concluir que por humanidad y por justicia tienen derecho a ser cuidados cuando no pueden cuidarse por sí mismos. Sin embargo, sobre quién recae esta obligación de cubrir este derecho es un problema que se siguen planteando infinidad de familiares (en el ámbito privado) y de políticos (en el ámbito público).

— Por moralidad: la moral o conducta de los hijos para con los padres se encuentra determinada, en gran medida, por lo que la sociedad opina sobre lo que está bien o lo que está mal, así como sobre lo que se espera de la gente. El código moral de nuestra cultura puede imponernos la obligación de no abandonar a nuestros padres ni permitir que vivan en condiciones precarias o indignas, pero será, sobre todo, la moral individual la que en última instancia nos exija actuar según lo que consideremos apropiado en un determinado contexto social, familiar y personal. Así pues, el sentido moral será ese sentido interno que nos dirá lo que está bien o mal en nuestras acciones y comportamientos personales. En este punto, el nivel de obligación (lo que tenemos que hacer o tendríamos que haber hecho) y el de culpabilidad moral (lo que pudimos hacer o debimos hacer y no hicimos) deben ir armonizados. Por otro lado, tampoco sería correcto utilizar como criterio moral el *do ut des*, esto es, el «te doy para que me des», pues ya estaríamos incluyendo en el móvil de la acción un motivo interesado, como puede ser hacer las cosas para que otros me las hagan a mí como recompensa a lo que previamente hemos hecho.

— Por interés: a veces, la principal o más poderosa motivación para cuidar de los padres es la expectativa de obtener a cambio bienes materiales o cualquier otro tipo de beneficio en recompensa. Las herencias o determinadas formas compensatorias pueden ser uno de los alicientes para que algunos hijos se muestren dispuestos a procurar cuidados a sus padres. No obstante, puede resultar del todo equivocada o malévolamente esta visión, pues es posible que el deber real y sincero de muchos hijos radique no tanto en heredar los bienes de sus pa-

dres u obtener algún beneficio compensatorio cuanto en proteger su integridad personal y su salud cuando éstos no puedan hacerlo por sí mismos (decisiones subrogadas o de sustitución) o emplear sus bienes patrimoniales para gestionar los gastos derivados de su cuidado. El interés moral a la hora de cuidar a los padres tiene un valor y un sentido moral más restringido que la gratitud y la caridad humana. Además, como afirma López Quintas, «el dar enriquece a las personas, sobre todo cuando va unido con el darse»²⁹.

Amor, justicia, moralidad o interés pueden ser los criterios fundamentales en el deber de prestar cuidados y atenciones a nuestros mayores pero, sin duda, el imperativo ético que prima más en la obligación de los hijos para con los padres es la reciprocidad y, por extensión, la *reciprocidad gratuita*. Así lo expresa Diego Gracia al sostener que las obligaciones filiales son similares a las parentales, es decir, así como los padres han cuidado a los hijos durante los primeros años de su infancia, ahora éstos deben cuidar a los padres durante los últimos años de su vejez³⁰. Se afirma que hay que dar prioridad a las obligaciones con los padres, así como éstos lo hicieron con los hijos, y se considera que no hacerlo constituye un fallo moral.

Pero hay muchos problemas en considerar la *reciprocidad* como el fundamento ético de las obligaciones filiales. En efecto, la obligación basada en la reciprocidad significaría que, cuando se han pagado las deudas, ya se estaría libre de obligaciones. Por otra parte, la deuda contraída por un acto de benevolencia no se salda por re-pagar aquella bondad, ya que un acto benevolente no exige ser restituido. ¿Podemos decir que cuando las obligaciones basadas en la reciprocidad están realizadas, los hijos no deben más a sus padres? Parece lógico responder que «no». Además, los padres, al llamar los hijos a la vida, tienen una obligación de prestarles una serie de bienes. Como consecuencia de ello, no se tiene obligación de restituir nada por algo que nos era debido. Ellos tienen obligaciones civiles para con los hijos, mientras que estos sólo tienen obligaciones graciadas para con los padres (aunque hay deberes, como el derecho de alimentos, que está recogido en el Código Penal).

Este sentido de la justicia filial sobre la base de la categoría *reciprocidad* obedece, en cierto modo, a la fórmula latina *quid pro quo*, una cosa por la otra. Pero este sentido de reciprocidad llevado hasta el extremo elimina el sentido gratuito de la relación paterno-filial, pues no es igual dar y ofrecer según lo han hecho con uno, que sacrificarse por la otra persona, en este caso el padre o la madre enfermo de demencia, sin esperar nada a cambio (ni en el presente ni en el futuro).

Otra categoría que tiene plenamente cabida en este problema es la del *merecimiento*. Los hijos tienen, en la mayor parte de las ocasiones, una inmensa deuda contraída hacia sus padres que muchas veces no podrán ni

siquiera igualar. Por eso, cuidar a un mayor, especialmente si padece demencia, puede suponer el reconocimiento y la dádiva a los años que ellos han estado cuidando de sus hijos. Aunque, como en todo, pueden darse casos de que los hijos no adviertan sino el inmerecimiento hacia sus propios padres por lo mal que éstos lo hicieron con ellos.

Por ello nos parece que de la fundamentación moral de las obligaciones filiales surge otra categoría, la del *agradecimiento* por lo que los padres hicieron por sus hijos y no en la mera reciprocidad o el merecimiento, ya que no se trata de restituir algo debido. Se trata del agradecimiento como respuesta de aprecio y buena voluntad por parte del hijo adulto hacia la benevolencia de sus padres por haberles proporcionado todos los beneficios de la infancia. De bien nacidos es ser agradecidos, reza el refranero popular, pero quizás estaría mejor emplear esta otra formulación: «agradecidos en la vida no hay que ser, pero sí al menos no desagradecidos». Y ello porque, aunque éticamente no siempre sea posible corresponderles con el agradecimiento, sí podría parecer inadmisible el ser desagradecidos con ellos.

HACIA UNA RESPONSABILIDAD COMPARTIDA

Si hemos dejado patente la necesidad de que exista una obligatoriedad familiar de cuidar a estas personas, cada una de ellas a un nivel determinado o fundamentada en una categoría ética propia, según sea el caso, podemos preguntarnos ahora: ¿quién es el sujeto primario de la responsabilidad moral hacia una persona mayor con demencia? La respuesta parece estar clara: el individuo que asume el compromiso de cuidar de ella, esto es, la persona que decida (por imposición interna o externa) ser su «cuidador/a principal». En este sentido, la familia asumiría un papel principal, siempre y cuando vele por la seguridad e interés de la persona con demencia, y el Estado, un papel secundario, cuando no se cumpla o sea imposible el primero. Ambos deberán ayudarse y complementarse, es decir, si la familia asume la responsabilidad principal, el Estado deberá proporcionarle los medios necesarios para poder hacerlo, y si es el Estado el que la asume, la familia deberá favorecer esta labor de la mejor manera posible.

El cuidado de los ancianos con demencia es un tema de familia, pero también de Estado; por eso debe existir una *complementariedad* y una *responsabilidad compartida* por ambos sectores: el privado y el público. Empleamos el término corresponsabilidad en el modo como lo entiende José Luis Aranguren al definirlo como responsabilidad compartida³¹. Creemos que el Estado o la sociedad tienen una obligación básica frente a la familia en la provisión de cuidados mínimos imprescindibles en la demencia, y la familia una obligación coparticipativa con el Estado en la satisfacción de unos mínimos éticos.

En la obligación de cuidar a un anciano con demencia

pueden existir ciertos límites en las obligaciones de los hijos adultos hacia sus padres, dado que no siempre podrá ser algo exigible: hay veces en que los hijos o no quieren o no pueden cuidarlos debidamente. Si estas obligaciones no son absolutas ni ilimitadas, se hace necesaria la ayuda de las instituciones sociales (públicas y privadas) y la ayuda del Estado a las familias para poder cumplir total o parcialmente su cometido. Para ello, deberán mejorarse los programas de asistencia domiciliaria, de teleasistencia, de centros de día, de programas respiro, etc. Surge así una obligación social complementaria y corresponsable con la obligación filial.

Además, creemos que no sería justo hacer recaer en la familia toda la responsabilidad del soporte asistencial hacia el anciano con demencia. La estructura familiar actual, las precarias condiciones de vivienda de las grandes ciudades, el aumento de ancianos con deterioros cognitivos y grados de dependencia severos, etc., dificultan enormemente que las familias asuman toda la carga asistencial del anciano con demencia. De la misma manera que cabe exigir al Estado que cubra las necesidades de la persona mayor, existe el deber de la familia de que se haga cargo de dar el soporte emocional, afectivo, y el acompañamiento que la persona mayor necesita. No se trata de perseguir la culpabilización de la familia, sino de subrayar la indispensable corresponsabilidad y subsidiariedad del Estado para con ella. Eso sí, una responsabilidad compartida, nunca delegada, a no ser estrictamente necesario.

Por otro lado, se dice que el anciano con demencia cuesta (dinero, tiempo, energías, etc.), que es una carga. Frente a esta visión, habría que decir que, en buena medida, cuidar de un anciano con demencia es una forma de retribuir lo que ellos han invertido por la familia y por la sociedad. Existe, pues, un criterio de compensación justa que sólo podrá ser puesto en tela de juicio en aquellas situaciones en las que una persona con demencia no haya podido aportar nada a la sociedad más que el hecho de estar vivo. Pero aún en estos casos extremos, cabría apelar al principio de *responsabilidad solidaria*, esto es, aquel que nos impela a responder a las necesidades de estas personas siquiera sea por un mínimo de humanidad o caridad.

En esta línea, consideramos valiosa la distinción entre deberes perfectos o de justicia e imperfectos o de beneficencia. Los deberes perfectos son aquellos exigidos por el simple hecho de que se les debe dar todo aquello cuanto necesiten para poder vivir con dignidad. Es ese mínimo decente que todo Estado y familia deben aportar para el bien de los ancianos con demencia. Sin embargo, los deberes imperfectos tienen un carácter caritativo y, por ende, opcional. De esta doble exigencia moral se deduce otra cuestión no menos importante: ¿cuáles son y dónde estarían los límites éticos de esta obligación de mínimos, tanto desde el Estado como desde la familia?³².

Sin embargo, en lugar de deberes perfectos e imperfectos, preferimos emplear la distinción entre obligaciones de primer nivel y obligaciones de segundo nivel. Así, tendríamos como obligaciones de primer nivel: la atención sanitaria, la prevención de daños, ofrecer techo y comida, etc., y como obligaciones de segundo nivel, todas las que conviertan el cuidado diario en cierto acto de compromiso personal, de excelencia moral o de heroísmo individual. En todo caso, se hablará de maltrato familiar cuando no se ejerciten los deberes imperfectos o de primer nivel³³, y de actos supererogatorios cuando se dé más de lo que se pueda o más de lo que se deba en el cuidado hacia ellos.

Nuestra propuesta ética es apuntar a que el Estado y las familias asuman compartidamente esta labor pues, de lo contrario, podrían darse casos, si no se dan ya, de auténticas situaciones de «indignidad moral»³⁴ (p. ej., vivir y morir en soledad y solitariedad), tanto desde las obligaciones perfectas o de primer nivel, como desde las imperfectas o de segundo nivel.

BIBLIOGRAFÍA

1. Flórez JA. El síndrome del cuidador. Jano 2000;13:45-48.
2. Powel LS. Enfermedad de Alzheimer. Una guía de la familia. México: Pax, 1983; p. 21.
3. Rodríguez JE. Envejecimiento y familia. Madrid: CIS, 1994; p. 17-84.
4. Flórez JA. Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales. Barcelona: Edika Med, 1996; p. 127-53.
5. Flórez JA. La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. Med Integral 1997; 29:218-33.
6. Flórez JA. El médico ante la familia y el enfermo de Alzheimer. Madrid: Novartis, 1999; p. 26-75.
7. Conde JL. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En: Alberca R, López-Pousa S, editores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: SmithKline Beecham, 1998; p. 125-35.
8. Flórez JA. Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales. Madrid: Novartis, 1999; p. 57.
9. Mixoy A. Las asociaciones de familiares reclaman más fondos para la atención domiciliaria. Jano 1999;57:88.
10. Gracia D. Bioética clínica. Santafé de Bogotá: El Búho, 1988; p. 107.
11. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema, 1999; p. 200.
12. Mohide E. Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: focus on the family caregiver. Neurology 1993; 43:16-19.
13. Alzheimer: una labor de todos [editorial]. Jano 1997;1224:5.
14. Camdessus B, Bonjean M, Spector R. Crisis familiares y ancianidad. Barcelona: Paidós, 1995; p. 97.
15. García L, Nebreda O, Perlado F. Enfermedad mental en el anciano. Madrid: Díaz de Santos, 1993; p. 112.
16. Cohen D, Eisdorfer C. Cómo cuidar de tus padres cuando envejecen. Barcelona: Paidós, 1997; p. 15.
17. Halpern J. Helping your aging parents: a practical guide for adult children. New York: McGraw-Hill, 1987.
18. Cohen D, Eisdorfer C. The loss of self: a family resource for alzheimer's disease. New York: W.W. Norton, 1986; p. 94-6.
19. Shelley F. When your parents grow old. New York: Harper & Row, 1988.
20. Myers JE. Adult children and aging parents. Dubuque: Kendall/Hull, 1989.
21. Gruetzner H. Alzheimer's: a caregiver's guide and sourcebook. New York: John Wiley & Sons, 1990.
22. Akeret RU, Klein D. Family tales, family wisdom: how to gather the stories of a life time and share them with your family. New York: William Morrow, 1991.
23. Coughlan PB. Facing Alzheimer's: family caregivers speak. New York: Ballantine, 1993.
24. Callahan D. Am I my parent's keeper? Oxford: Oxford University Press, 1988; p. 5-6.
25. Brandt RB. Teoría ética. Madrid: Alianza, 1982; p. 335-6.
26. Walker A. Actitudes europeas ante el envejecimiento y las personas mayores. En: Bazo MT, editor. Sociología de la vejez. REIS 1996; 73:38.
27. Cortina A. ¿Existen valores morales absolutos? Iglesia Viva 1994;171:238-9.
28. Callahan D. Setting limits: medical goals in an aging society. Washington: Georgetown University Press, 1995; p. 87.
29. López A. Manual de formación ética del voluntariado. Madrid: Rialp, 1998; p.17.
30. Gracia D. Ética de los confines de la vida. Santafé de Bogotá: el Búho, 1998; p. 233.
31. Aranguren JL. Ética y política. Madrid: Guadarrama, 1968; p. 233.
32. Callahan D. Setting limits: medical goals in an aging society. Washington: Georgetown University Press, 1995; p. 84.
33. Simón P. Obligaciones morales con los ancianos. Humanizar 1995;22:12-3.
34. Gracia D. Ética de los confines de la vida. Santafé de Bogotá: el Búho, 1998; p. 234.