

La bioética ante la enfermedad de Alzheimer (EA)

José García Férez

LA BIOÉTICA ANTE
LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER (EA)

JOSÉ GARCÍA FÉREZ

LA BIOÉTICA ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA)



Desclée De Brouwer

2005

© 2005, UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS
© 2005, EDITORIAL DESCLEE DE BROUWER, S.A.
Henao, 6 - 48009
www.desclee.com
info@desclee.com

ISBN: 84-330-2028-5
ISBN: 84-8468-180-7
Depósito Legal: BI-2845/05
Impresión: RGM, S.A. - Bilbao
Impreso en España - Printed in Spain

Reservados todos los derechos. Queda totalmente prohibida la reproducción total o parcial de este libro por cualquier procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier sistema de almacenamiento o recuperación de información, sin permiso escrito de los editores.

A mis padres Juan y Ana, que me dieron la vida,
in honorem.

A mi esposa Encarna, que me la regala cada día,
in amorem.

“Honra a tu padre y a tu madre para que se prolonguen tus días sobre la tierra que Yahveh, tu Dios, te dará” (Ex 20, 12).

“Ponte en pie ante las canas y honra el rostro del anciano” (Lev 19, 32).

“Hijo, cuida de tu padre en su vejez, y en su vida no le causes tristeza. Aunque haya perdido la cabeza, sé indulgente, no le desprecies en la plenitud de tu vigor” (Eclo 3, 12-13).

“Todo anciano que muere es una biblioteca que se va” (Proverbio africano).

Este libro ha sido escrito con el deseo de ayudar a muchas personas, familiares y enfermos, a saber estar y a saber esperar ante la enfermedad del olvido y la desesperanza.

Y, sobre todo, para que no nos olvidemos de aquellos que, de no ser por esta enfermedad, nunca se olvidarían de nosotros.

ÍNDICE

ABREVIATURAS Y SIGLAS	13
AGRADECIMIENTOS	17
INTRODUCCIÓN	19

PRIMERA PARTE:

APROXIMACIÓN GLOBAL A LA ANCIANIDAD Y A LA EA

CAPÍTULO PRIMERO: EL ENVEJECIMIENTO COMO FENÓMENO SOCIAL	29
CAPÍTULO SEGUNDO: CONCEPTO DE ANCIANIDAD Y TEORÍAS SOBRE LA VEJEZ	49
CAPÍTULO TERCERO: SALUD Y ENFERMEDAD EN GERIATRÍA .	73
CAPÍTULO CUARTO: VEJEZ Y DETERIOROS COGNITIVOS: LAS DEMENCIAS.	93
CAPÍTULO QUINTO: DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EA: ASPECTOS CIENTÍFICOS	113
CAPÍTULO SEXTO: DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICA EN LA EA .	175

SEGUNDA PARTE:**BIOÉTICA FUNDAMENTAL PARA LA EA**

CAPÍTULO SÉPTIMO: MOMENTO ONTOLÓGICO: LA DIGNIDAD DE LA PERSONA CON EA	193
CAPÍTULO OCTAVO: MOMENTO NORMATIVO: DERECHOS DE LA PERSONA CON EA	257
CAPÍTULO NOVENO: MOMENTO PRINCIPALISTA: PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y PROBLEMAS EN LA EA.....	283
CAPÍTULO DÉCIMO: MOMENTO ARETEICO: ÉTICA DE VIRTUDES PARA EL CUIDADO DE PERSONAS CON EA	357

TERCERA PARTE:**BIOÉTICA APLICADA A LA EA**

CAPÍTULO DECIMOPRIMERO: PROBLEMAS ÉTICOS Y TOMA DE DECISIONES EN LA EA	403
CAPÍTULO DECIMOSEGUNDO: HACIA UNA ÉTICA DEL CUIDAR APLICADA A LAS PERSONAS CON EA	433
CONCLUSIONES: DECÁLOGO BIOÉTICO-ASISTENCIAL....	471

ANEXOS

ANEXO PRIMERO: PRUEBAS E INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO EN LA EA	483
ANEXO SEGUNDO: ABORDAJE TERAPÉUTICO EN LA EA.....	533
ANEXO TERCERO: GLOSARIO BREVE SOBRE LA EA	549
BIBLIOGRAFÍA	557
ÍNDICE GENERAL	579

ABREVIATURAS Y SIGLAS

AAN	American Academy of Neurology.
AA.VV.	Autores Varios.
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
a. c.	Artículo citado.
ADAS	Alzheimer's Disease Assessment Scale.
ADI	Alzheimer's Disease International.
ADRDA	Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados).
AFA	Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer.
APA	American Psychiatric Association.
APOE	Apolipoproteína E.
APP	Proteína Precursora del Amiloide.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
BDS	Blessed Dementia Scale.
BIMC	Information Memory Concentration de Hodgkinson.
CAMDEX	Cambridge Mental Disorders Of The Elderly Examination.
cap.	Capítulo.
CCSE	Cognitive Capacity Screening Examination.
CEAs	Comités de Ética Asistencial.
Cf.	Confer (véase).
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades.
coord.	Coordinador.
coords.	Coordinadores.

CUSPAD	The Columbia University Scale For Psychopathology In Alzheimer's Disease.
dir.	Director.
dirs.	Directores.
DBD	Dementia Behavioral Disorder Scale.
DSM	Diagnostic and Stadistical Manual (Manual Diagnóstico y Estadístico de enfermedades mentales).
DSTA	Demencia Senil Tipo Alzheimer.
EA	Enfermedad de Alzheimer.
ECG	Electrocardiograma.
ed.	Editor.
eds.	Editores.
EEG	Electroencefalograma.
Ej.	Ejemplo.
et al.	Y otros autores.
EURODEM	Consorcio para el Estudio Europeo de las Demencias. 1995.
FSCr	Flujo Sanguíneo Cerebral Regional.
GDS	Global Deterioration Scale.
gr.	griego.
Ibídem	Allí mismo, en la misma referencia.
ID.	Idem (el mismo autor).
IE	Índice de Envejecimiento.
IMSERO	Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
INSALUD	Instituto Nacional de Salud.
LCR	Líquido Cefalorraquídeo.
LORTAD	Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal.
MCP	Memoria a Corto Plazo.
MEC	Mini Examen Cognoscitivo.
MMT	Mini Mental Test.
MMSE	Mini Mental State Examination.
MSQ	Mental State Questionnaire.
NCSE	Neurobehavioral Cognitive Status Examination.
NINCDS	National Institute of Neurological and Communication Disorders and Stroke (Instituto Nacional para los Trastornos Neurológicos y de la Comunicación y Traumáticos).

NMR	Resonancia Magnética Nuclear.
n.	Número.
nn.	Números.
o. c.	Obra citada.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
OPS	Organización Panamericana de la Salud.
p.	Página.
PCR	Parada Cardiorrespiratoria.
PET	Tomografía por Emisión de Positrones.
PL	Migne, Patrologiae cursus completus. Series Latina.
PS	Presenilina 1 o 2 (PS1 o PS2).
RCP	Reanimación Cardiopulmonar.
RM	Resonancia Magnética.
s.	Siglo.
SCAG	Sandoz Clinical Assessment Geriatric.
SNC	Sistema Nervioso Central.
SOMC	Short Orientation Memory Concentration.
SPECT	Tomografía Simple Computerizada por Emisión de Fotones.
TAC	Tomografía Axial Computerizada.
TP	Total de la Población.
THA	Tetrahidroaminoacridina (Tacrina).
vol.	Volumen.
WHO	World Health Organization.

AGRADECIMIENTOS

Resulta complicado expresar todas las deudas de gratitud contraídas en el tiempo de elaboración de este estudio. Han sido muchas las personas e instituciones que me han ayudado a escribir este libro y es imposible mencionarlas todas. Sin embargo, intentaré recoger aquellos nombres que han jalonado ampliamente los años de encauzamiento de este libro y a los que debo gran parte de lo que actualmente hago y soy.

En primer lugar, quisiera comenzar expresando un agradecimiento explícito a mi maestro Javier Gafo (+), a los profesores Marciano Vidal, Jorge Ferrer, Juan Masiá, Julio Martínez y Paco Alarcos, de quienes me he nutrido personal e intelectualmente todos estos años en el marco de la bioética teológica, y a otros docentes del ámbito de la bioética filosófica, jurídica y clínica, como Lydia Feito, Juan Carlos Álvarez, Luis González Morán, Manuel de los Reyes y Francesc Torralba, con quienes he compartido grandes y buenas aventuras dialécticas. A todos ellos, y a otros que no menciono, pero que han estado ahí, muchas gracias.

En segundo lugar, quiero expresar mi gratitud a mis padres, Juan y Ana, y a mis hermanas, Mari Carmen y Ana Belén, por el aliento y la ilusión que siempre me han dado para continuar trabajando en la entusiasta y acaparadora tarea de pensar y escribir libros que sirvan para ayudar a otros, tanto en la toma de decisiones cruciales en la vida, como en aquellas acciones que podamos emprender en beneficio de nosotros mismos o de los demás.

En tercer lugar, agradezco el apoyo que me han prestado todos y cada uno de los Miembros del Consejo Asesor de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, al que honrosamente

pertenezco, y a otros muchos especialistas en el terreno profesional de la bioética española, por su interés y disponibilidad hacia la labor que durante todos estos años vengo desarrollando en el marco de esta disciplina. A todos ellos, gracias, por todo cuanto han dejado en mi biografía.

Finalmente, quiero dar las gracias, en un sentido muy especial, a dos personas que han contribuido fielmente a la realización de este trabajo. Por un lado, a Encarna García, mi esposa, por haber compartido con amor, paciencia y comprensión mis esfuerzos por terminar este libro, así como por llenar todos los huecos y anhelos de mi existencia. Y, por otro lado, a Juana Bellanato, por su esmero por corregir y revisar en su momento toda la obra, así como por los sabios consejos que continuamente me ha ido dando sobre cómo llevar una vida honesta y buena.

A todos los que han contribuido en mayor o menor medida a la realización de este libro, incluida la editorial Desclée De Brouwer en la que ahora ve la luz, y a todos los que me han ayudado (directa o indirectamente) en el transcurso de estos años, tendrán siempre, sin duda, un lugar en mi memoria y, por supuesto, en mi corazón.

INTRODUCCIÓN

La creciente longevidad es, sin lugar a dudas, un signo de progreso social, sanitario, económico y político, pero también es incuestionable que este mayor número de ancianos en nuestra sociedad va a provocar una mayor demanda de atenciones y apoyo, tanto a nivel social, como familiar. Por ello, no sólo merece la pena centrar nuestra atención en este fenómeno social, sino en otros que, en un alto porcentaje, vienen relacionados con él, esto es, la aparición de enfermedades y procesos discapacitantes en la edad anciana, como la demencia senil tipo Alzheimer (DSTA), comúnmente conocida como enfermedad de Alzheimer (en adelante emplearemos las siglas EA para referirnos a esta patología). Sobre esta enfermedad, la “enfermedad del olvido” o “la muerte lenta de la vida personal”, como se la estereotipa en expresiones populares, y sobre un posible abordaje bioético, teórico y práctico, va a versar el objeto de estudio del presente libro.

Nuestro propósito no es construir, con esta obra, lo que podríamos llamar una gero-ética (o ética aplicada al mundo geriátrico), ni una geronto-ética (ética gerontológica), sino hacer una fundamentación bioética sólida y válida ante el mundo de la asistencia gerontológica y el cuidado de las personas con EA. Y todo ello, desde un enfoque bioético plural e interdisciplinar. Seguro que las dos primeras intuiciones (una ética geriátrica o gerontológica) tienen que ver con esta última pretensión (una bioética asistencial para la EA), pero no cabe duda que el proyecto organizativo de este libro debe ir dirigido más a esto último que a lo primero, esto es, a la fundamentación y aplicación de un paradigma bioético-asistencial para la EA y las personas

envueltas o comprometidas con ella, tanto a nivel directo (enfermo y familiares), como a nivel indirecto (profesionales sociosanitarios y ciudadanos en general).

Este trabajo lo abordaremos desde una preconcepción de la EA como una realidad dramática y a la que se puede aproximarse desde diferentes perspectivas, esto es, es una realidad afectada no sólo por lo biomédico, lo económico-social, lo médico-asistencial o lo psicológico-relacional, sino también por lo ético. La ética, entendida genéricamente como ciencia del deber o de la moralidad de lo humano, es como el instrumento del que parte la voluntad humana para transformar o cambiar aquello en lo que consiste la realidad, es decir, aquella disciplina teórico-práctica que apunta, con todas sus limitaciones y potencialidades, a *hacer buena la vida y de la vida algo bueno*. Por eso, escribir un libro de ética de la vida (bioética) aplicada a la persona humana enferma, supone una aventura de lo más apasionante y gratificante. Así es como ha sido concebida esta obra: como una tarea intelectual necesaria por la escasez y deficiencia de estudios bioéticos sobre la EA, y a la vez, como un proyecto emocionante y creativo por lo que supone implicar lo emocional con lo racional en el mundo de las personas, familiares, profesionales e instituciones implicadas directamente en esta devastadora enfermedad.

Con todo, y para perfilar más y mejor nuestra intencionalidad acerca de este libro, resaltamos que lo que fundamentalmente nos atrajo a la hora de investigar sobre esta temática y adentrarnos en el terreno de esta enfermedad fue, sin duda, el deber de plantear ideas morales de respeto personal y solidaridad social para con las personas aquejadas de la EA. Es fácil, pues, percibir la experiencia de vida intelectual y afectiva que hay detrás de esta idea primigenia, pero igual de fácil resulta darse cuenta del reto y la necesidad de plantear un debate ético sobre cómo actuar buena y correctamente para con estas personas y su enfermedad.

Así, en un primer momento, quisimos tomar conciencia de la realidad sobre la que íbamos a disertar y nos decidimos por conocer previamente diversos ambientes geriátricos familiares y residenciales de ámbito nacional, especialmente la Residencia Asistida San Camilo de Tres Cantos en Madrid, y algunos Centros de día para enfermos de Alzheimer de la Comunidad de Madrid, donde actualmente se atienden a personas con esta patología, así como conocer el funcionamiento de diversas Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) nacionales e internacionales, sobre todo, la Asociación de familiares de

enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL Madrid) y algunas latinoamericanas. Seguidamente, nos propusimos hacer también un acopio de todo lo que se había publicado sobre la EA en los principales aspectos que iban a configurar nuestro estudio, tanto en los temas científico-clínicos, como en los de fundamentación y aplicación bioética.

Una vez realizada esta primera inmersión vivencial, que nos llevó largo tiempo, nos dispusimos a recopilar y clasificar, en un segundo momento, todos los materiales bibliográficos y experienciales a los que tuvimos acceso, a fin de ir desarrollando el programa organizativo que nos habíamos propuesto en un principio. Para ello, hicimos uso de innumerables fondos documentales de diversas instituciones y bibliotecas vinculadas directamente con el mundo de la bioética y con el de las personas mayores. Igualmente hicimos uso de las bases de datos *Medline* y *Bioethicsline*, y nos pusimos en contacto con varios organismos internacionales para obtener toda la información pertinente a nuestro trabajo de investigación, con los cuales estamos profundamente agradecidos.

Tras este acopio bibliográfico y su pertinente uso crítico, en un tercer momento de trabajo, comenzamos a elaborar un estudio serio y riguroso sobre la problemática ética actual en relación a las personas, familias e instituciones residenciales y hospitalarias que trabajan día a día con enfermos de Alzheimer, para así proponer, entre otras cosas, un modelo bioético de actuación para el análisis y la toma de decisiones en esta enfermedad.

Nuestra intención con este libro es, por tanto, tratar de exponer cómo y de qué manera vivir y convivir mejor con una persona enferma de Alzheimer y cómo tomar decisiones prudentes y justas ante determinadas situaciones morales conflictivas. Sin embargo, no es que pretendamos con este trabajo dar por sentados dogmatismos éticos al respecto, sino más bien posibilitar, mediante la elaboración de un paradigma bioético-asistencial y un modelo metodológico de toma de decisiones, la existencia de un marco deliberativo que valore y enjuicie, en base a este paradigma y a este modelo metodológico, lo bueno y malo, lo correcto e incorrecto, lo justo y lo injusto, lo conveniente o no, para estas personas en todas las esferas éticas que configuran su cuidado y atención, es decir, trataremos de fundamentar un paradigma bioético que sea aplicable a la toma de decisiones y al cuidado de las personas con EA.

En cuanto a la organización temática de este libro, hemos estructurado nuestro trabajo en tres bloques fundamentales, por lo que vamos a exponer brevemente el contenido de cada uno de ellos.

El primer bloque de esta obra, titulado “Aproximación global a la ancianidad y a la EA”, está dividido en seis capítulos (*capítulos I al VI*). El capítulo I se centra en ofrecer una pincelada general sobre el fenómeno de la ancianidad, tanto desde el punto de vista social y cultural, como a nivel antropológico y biomédico. Para ello, empezamos analizando el envejecimiento poblacional, sus datos sociológicos y los retos que representa hoy día en cuanto desafío científico-médico, económico-social, político y ético. Seguidamente, en el capítulo II, tratamos de conceptualizar histórica y culturalmente el término ancianidad, así como el hecho biológico o las causas que provocan el envejecimiento humano. En el capítulo III, se desarrollan los conceptos salud y enfermedad dentro del ámbito de la atención geriátrica, que nos sirven para mostrar la fragilidad existencial de la persona humana ante la enfermedad y para enmarcar, en el capítulo IV, qué es la enfermedad llamada “demencia”, qué tipo de demencias existen y con qué métodos diagnósticos contamos para evaluar los diferentes tipos de demencia. Una vez hecho este recorrido previo, dedicamos expresamente los capítulos V y VI a la demencia senil tipo Alzheimer, esto es, a la EA. En estos capítulos tratamos de condensar qué es y en qué consiste científica y clínicamente la EA, cuál es su historia, sus datos epidemiológicos, su etiología, su evolución, los trastornos neurofisiológicos que origina, los síntomas funcionales que acarrea, así como los tratamientos diagnósticos y terapéuticos que, hoy por hoy, se están empleando para tratar médicamente esta enfermedad.

El segundo bloque de esta obra, que lleva por título “Bioética fundamental para la EA”, consta de cuatro capítulos (*capítulos VII al X*) y en él se intenta exponer, a modo de cimiento y soporte referencial, un paradigma bioético-asistencial que nos sirva de guía para abordar éticamente el cuidado y la relación interpersonal de los enfermos de Alzheimer con sus cuidadores formales e informales. En dicho paradigma se explicarán los principales fundamentos o planteamientos que pueden servirnos como referentes criteriológicos básicos para la atención a las personas que padecen esta enfermedad, así como para acometer bioéticamente las cuestiones y problemas que esta patología neurodegenerativa suscita.

Este paradigma bioético-asistencial estará estructurado en cuatro momentos que corresponden respectivamente a los capítulos VII al X. Deberá partir, como un primer nivel o *momento ontológico*, de la dignidad de la persona humana enferma, tanto antropológica, como teológica, como centro y raíz de toda su reflexión, esto es, de la concepción del ser humano como fin en sí mismo y como ser creado a imagen y semejanza de Dios, así como de la visión de los pacientes con EA como seres personales dignos, con todos los derechos y respetos que le son debidos. También se guiará este paradigma, en un segundo nivel, por un *momento normativo*, configurado por los principales derechos que todo paciente con EA debería tener, exigir o demandar. El tercer nivel o momento de nuestro paradigma, el *momento principialista*, integrará y aplicará los cuatro principios básicos y clásicos de la bioética contemporánea y los relacionará con algunos problemas frecuentes en el marco asistencial de la EA y, finalmente, se guiará también este paradigma por una serie de virtudes morales que deberán enmarcar el actuar éticamente con estas personas, sobre todo para su cuidado, y que denominaremos *momento areteico*. Estos cuatro momentos estructuradores de nuestro paradigma bioético, junto con los elementos éticos que los componen, nos servirán de guía para fundamentar un paradigma bioético-asistencial tendente a la excelencia y la calidad en los cuidados, para con estos enfermos y sus familias.

El tercer bloque, titulado “Bioética aplicada a la EA”, está distribuido en dos capítulos (*capítulos XI y XII*), y versa precisamente sobre lo ya apuntado: la aplicación de este paradigma bioético-asistencial a las personas con EA, es decir, el establecimiento de un determinado procedimiento de toma de decisiones ante algunas cuestiones bioéticas que esta enfermedad presenta, así como la exposición de unos modelos éticos adecuados para atender con calidad y calidez a una persona con EA. Con este fin, se esbozan en el capítulo XI algunos interrogantes morales de cuestiones prácticas y cotidianas de la EA, así como algunas orientaciones sobre cómo analizar cada situación y cada caso concreto. Seguidamente pasamos a describir, en este mismo capítulo, algunos planteamientos metodológicos para resolver casos prácticos relacionados con la EA, tanto en el ámbito clínico, como familiar o institucional, para terminar formulando una propuesta procedimental propia de toma de decisiones en la EA. Por último, dedicamos el capítulo XII a plantear una posible ética del cuidado hacia estas personas desde una serie de mode-

los éticos de actuación, en base a cuatro categorías éticas elementales como son: el amor, la paciencia, el sufrimiento y la esperanza. Estas categorías servirán como elementos unificadores de toda la praxis asistencial para con estos enfermos. Finalmente y siguiendo estas pautas, trataremos de dar una pincelada teórica a las dimensiones trascendente y de sentido que se pueden descubrir en esta enfermedad.

Una vez sistematizado y expuesto nuestro proyecto en torno a estas tres ideas: 1) presentación de la realidad problemática de la ancianidad y la EA hoy día; 2) fundamentación de un paradigma bioético y 3) aplicación de dicho paradigma al cuidado y la toma de decisiones en este marco de actuación, plantearemos también, a modo de conclusión, un posible decálogo bioético-asistencial que nos permita tener una aproximación integral al mundo ético de la incapacitante y terminal EA, así como a las personas cuyo mundo, propio o ajeno, cercano o lejano, interno y externo, queda afectado por esta enfermedad.

Pero nuestro anhelo no se agota aquí, sino que se extiende a que esta obra sirva como estímulo e introducción para muchos en el complejo mundo ético de esta enfermedad y, más en concreto, que sea una invitación a plantearse y responderse, cada uno desde el nivel de implicación que pueda, deba o quiera tener, a las siguientes preguntas: ¿qué debo hacer?, ¿qué puedo hacer? y ¿qué quiero hacer por y para estas personas? Si nuestro objetivo se ve cumplido, podremos estar seguros de contribuir a agregar más VIDA a la de muchas de las personas que padecen la EA, o mejor aún, a tomar decisiones o mostrar talentos y actitudes vitales que promuevan la integración socio-familiar, una asistencia de calidad, un trato digno y una mejora de la calidad de vida de estas personas y de sus cuidadores/as. Si no es así, habrá que seguir intentándolo, por el bien presente de estas personas o quizá, en un futuro no muy lejano, por el nuestro propio...

PRIMERA PARTE

APROXIMACIÓN GLOBAL A LA ANCIANIDAD Y A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA)

La preocupación social por el creciente número de ancianos en nuestro país y en el mundo, así como por las situaciones de salud y enfermedad que les toca y tocará vivir, es un hecho constatable. Vivimos en sociedades cada vez más envejecidas. Este *senior boom*, como ya ha sido bautizado por algunos autores, en contraposición al *baby boom* de hace unos años¹, o también lo que autores como Daniel Callahan denominan “la avalancha de los mayores”², comporta y va a suponer importantes cambios a todos los niveles: económico, político, sanitario y social, con los consiguientes desafíos que en cada uno de estos campos se plantean, tanto para las familias, como para las sociedades en general³. La evidencia nos hace caer en la cuenta de la realidad que

1. Cf. B. L. NEUGARTEN, *Los significados de la edad*, Herder, Barcelona, 1999, 33; SANCHO CASTIELLO, M. (Coord.), *Las personas mayores en España. Informe 2002. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, IMSERSO, Madrid, 2002, 30.

2. D. CALLAHAN, *Setting limits: medical goals in an aging society*, Georgetown University Press, Washington, 1995, 20. Véase la edición española de esta obra: id., *Poner límites de la medicina en una sociedad que envejece*, Triacastela, Madrid, 2004.

3. Veamos algunas de las consecuencias que ocasiona el envejecimiento poblacional: a) *En el orden económico*: disminución del tamaño de la población económicamente activa y aumento de la pasiva, tendencia a bajar el nivel de vida al registrarse un aumento en la relación de dependencia de las personas ancianas, aumento del gasto en seguridad social y servicios de salud, etc., b) *En el orden político*: los problemas del envejecimiento poblacional se convertirán en objetivo primordial para aquellas naciones que quieran optimizar su desarrollo, la población anciana se constituirá en fuerza electoral decisiva para la orientación política de su país, c) *En el orden familiar*: la presencia de ancianos en la familia nuclear originará problemas de vivienda, de asistencia, de convivencia y de

tenemos: una población envejecida, pero no sabemos los efectos que este hecho puede tener sobre nuestras estructuras culturales y sociales. Esta es la gran paradoja del envejecimiento poblacional humano: podemos anticipar y prever sus dimensiones, pero no determinar sus efectos y repercusiones, sobre todo cuando estas sean negativas.

Esta preocupación presente y futura obliga, pues, a una reflexión desde todas las ópticas posibles, de tal modo que se puedan adoptar las medidas sociales e individuales más correctas para su adecuado afrontamiento. El envejecimiento ha planteado siempre un cuestionamiento, cuando no un problema a quien lo padece, a la sociedad, a la medicina, a la antropología, a la psicología, al derecho, a la cultura, etc., más aún, si partimos de que el actual incremento de ancianos en nuestro planeta es un fenómeno histórico sin precedentes, un reto al que la humanidad nunca antes se había enfrentado. De hecho, si todo sigue al ritmo actual, puede decirse que a mediados del siglo que viene, si no antes, las naciones desarrolladas tendrán más personas mayores que niños⁴.

En base a estas perspectivas y vaticinios estadísticos y demográficos, vamos a dedicar esta primera parte del libro a exponer, *grosso modo*, el problema del envejecimiento poblacional, en todas sus facetas y dimensiones, y la concepción cultural, histórica y antropológica de la ancianidad, haciendo especial hincapié en la dimensión saludable y/o patológica de este período de la vida, subrayando la preocupación por el tema de las demencias dentro de la atención y asistencia geriátrica actual, y especialmente resaltando el complejo mundo de un tipo común de demencia como es mundo de la EA. Será, pues, este último punto el que ocupará la mayor parte de nuestro desarrollo temático en esta primera parte de la obra. Y en él estudiaremos de una forma sintética y minuciosa, qué es la EA, por qué representa un problema personal, familiar y social para la persona que la padece y para quienes

microeconomía, así como la cuestión de principio: ¿hay obligación moral de la familia de cuidar a sus mayores?, d) *En el orden demográfico*: inversión de la pirámide de edades, disminución de nacimientos y prolongación de vidas ancianas, etc. Cf. S. RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ, *La vejez: historia y actualidad*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1989, 89-90; J. PANIAGUA GIL, *El envejecimiento de la población y sus consecuencias sociales e individuales*: Revista de Fomento Social 48 (1993) 423-432.

4. Cf. M. A. AMADOR, *Nuevos retos en la atención a las personas mayores dependientes. El fenómeno de la dependencia. La respuesta socio-sanitaria*, en: INSALUD, *Jornadas europeas sobre atención a las personas mayores dependientes: la respuesta socio-sanitaria*, Instituto Nacional de Salud, Madrid, 1997, 22.

conviven o comparten la esfera pública o familiar con ella, cuáles son sus síntomas más típicos, cómo se manifiesta y desarrolla, qué criterios diagnósticos existen y qué tipos de tratamientos terapéuticos y paliativos pueden utilizarse en la actualidad para luchar contra esta enfermedad.

En base a todos estos temas, vamos a dividir esta primera parte en seis capítulos: el primero, dedicado al fenómeno social del envejecimiento; el segundo, al concepto histórico-cultural de la ancianidad y las teorías científico-biológicas sobre la vejez; el tercer capítulo, se centrará en los conceptos salud y enfermedad en el marco geriátrico; el cuarto, introducirá el tema de las demencias, como parte del proceso degenerativo del cerebro en ciertas patologías, como la EA; el quinto, lo dedicaremos a una descripción detallada y científica de qué es la EA, para terminar con un último capítulo, el sexto, que versará sobre las pruebas diagnósticas y los tratamientos terapéuticos empleados actualmente para dicha enfermedad.

Somos conscientes de las carencias y deficiencias que este marco inicial puede llevar consigo para nosotros, sobre todo por la densidad de las explicaciones sociológicas, epidemiológicas, etiológicas, psicológicas, neurológicas, etc., que se darán al respecto, pero también por la incesante celeridad con que cambian los conceptos y los modos de entender y tratar clínicamente esta enfermedad. Unido a todo esto, hacemos notar la escasa especialización formativa que tenemos sobre algunos de estos temas fundamentalmente los clínicos, aunque hemos recibido apoyo y ayuda inestimable por parte de muchos facultativos y profesionales dedicados expresamente al ámbito geriátrico, psicológico y neurológico de esta enfermedad. Con todo, será en las partes segunda y tercera de esta obra donde mostraremos un mayor conocimiento de los temas y profundizaremos más y mejor en aquellos aspectos que son realmente los que han marcado el eje central de la obra: la bioética fundamental y aplicada al ámbito de la EA, dando más importancia a lo bioético, frente a lo estrictamente médico.

CAPÍTULO PRIMERO

EL ENVEJECIMIENTO COMO FENÓMENO SOCIAL

Es evidente que existe un fuerte interés e inquietud por el creciente número de ancianos en nuestras sociedades y por las enormes demandas que éstos van a provocar, sobre todo si padecen o son proclives a padecer procesos crónicos, invalidantes o incapacitantes como las demencias. El envejecimiento poblacional es y será una realidad a la que habrá que prestar la suficiente atención, no sólo por el incremento progresivo de su proporción y la problemática multifactorial que dicho incremento conlleva, sino por el aumento de las condiciones de dependencia que van a padecer muchas de estas personas (dependencia socio-sanitaria) y, por extensión, por la cualificación humana y técnica de las personas que tendrán que hacerse cargo de su cuidado, así como por el elevado número de recursos humanos, materiales, económicos, etc., que es y será necesario emplear. En este sentido, el aumento de la esperanza de vida y del número de personas que alcanzan edades octo o nonagenarias, que ha constituido sin duda una conquista formidable, comienza a verse como una nueva y difícil amenaza.

En este sentido, vamos a intentar exponer en este capítulo los datos sociológicos y demográficos que actualmente tenemos sobre la población anciana, así como los retos que el incremento de ancianos en nuestro país y nuestro planeta puede traer consigo.

I. DATOS SOCIOLÓGICOS Y DEMOGRÁFICOS

En el mundo hay actualmente casi 600 millones de personas que tienen más de 60 años, en Europa casi 60 millones y en España más de 7 millones. Según previsiones de la ONU, la población mundial crecerá desorbitadamente en los próximos años (y con ella el número de ancianos) hasta el año 2200 fecha en que, presumiblemente, dejará de aumentar o se producirá un relativo estancamiento¹.

El envejecimiento de la población, es decir, el aumento de la proporción de personas de edad avanzada con respecto al total de los individuos, es un hecho irreversible que alcanza ya índices porcentuales importantes. El índice de envejecimiento (IE) revela la proporción que supone la población anciana sobre la población total expresada en tanto por ciento. Este índice se calcula mediante la siguiente fórmula²:

$$\text{Índice de envejecimiento (IE)} = \frac{(\text{Población} > 65 \text{ años}) \times 100}{\text{Población total}}$$

Así, la ratio $P_{>65} / TP^3$ alcanza actualmente un 19% de media en los países europeos y algo más del 17% en nuestro país. Sociológicamente una población se puede considerar envejecida cuando su IE es superior al 10% y muy envejecida cuando supera la cifra del 15%. Pero una cosa debemos dejar clara, y es que el envejecimiento demográfico de una población no consiste en el aumento absoluto de la proporción de ancianos en el conjunto total de dicha población, sino en el reparto o proporción que éstos ocupan en la estructura de la pirámide de pobla-

1. Cf. ONU, *Long-range World Population Projections. Two Centuries of Population Growth, 1950-2010*, ONU, Nueva York, 1992, 14-15.

2. Cf. E. RIESCO VÁZQUEZ, *La ancianidad, un producto social*, en: P. SÁNCHEZ VERA (ed.), *Sociedad y población anciana*, Secretariado de Publicaciones Universidad de Murcia, Murcia, 1993, 120.

3. $P_{>65}$ = Personas mayores de 65 años y TP = Total de población.

ción. De hecho, cuando la base de la pirámide de edades se estrecha por motivos de reducción de nacimientos, su cúspide se ensancha, ya que la proporción de adultos se mantiene más o menos estable, o llega incluso a aumentar.

El progresivo e imparable aumento de la proporción de personas ancianas es un hecho indiscutible dentro de las sociedades actuales. A este aumento ha contribuido directamente la mejora en la expectativa y esperanza de vida, aunque también, sobre todo en los países avanzados, la disminución de la tasa de natalidad. Pero a estos factores clásicos que determinan el envejecimiento de una población (menor tasa de fertilidad y de mortalidad), habría que añadir un tercero que hoy día está ocasionando no pocos problemas políticos: el fenómeno de los movimientos migratorios, aunque éste último factor está menos estudiado en el marco de la población anciana.

Prescindiendo de este último factor migratorio, se puede afirmar que las principales causas del envejecimiento poblacional son dos: por un lado, la caída o disminución de la tasa de natalidad que hace que en algunos países como el nuestro ni siquiera se dé el nivel de reemplazo para las futuras generaciones (en España la tasa actual ronda el 1,1 hijos por mujer en edad fértil⁴), y por otro, el notable incremento en la esperanza media de vida de las personas nacidas en el último cuarto de siglo (debido al progreso de la medicina, la mejora en la calidad de vida, las condiciones higiénicas, la alimentación, la vivienda, la mecanización laboral, etc.)⁵. Estos datos se recogen en la siguiente gráfica⁶:

4. En 1985 el índice sintético de fecundidad (número medio de hijos por española en el año de referencia) era de 1,6, en el año 1996 se situaba en el 1,1 y en el año 2000 cerca del 1,2, cifra que se mantiene relativamente también en 2005 donde se habla de un 1,1 hijo por mujer en edad fértil, cuando el umbral de reemplazo generacional está fijado en 2,1 hijos por mujer. Cf. G. HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, *El anciano en la familia*, en: S. ADROHER BIOSCA (Coord.), *Mayores y Familia*, IMSERSO/UPCO, Madrid, 2000, 63-64.

5. Cf. M. JUÁREZ, *Sociedad española y personas ancianas en el siglo XXI*, en: GAFO, J. (ed.), *Ética y Ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1995. Hoy día se habla de una esperanza de vida media en España entre los 79 y 80 años.

6. Fuente: IMSERSO con datos del INE. Este diagrama de barras representa la evolución en la esperanza de vida al nacer y el índice de fecundidad en la población española (1970-1990). Datos recogidos por el MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, *Plan Gerontológico*, IMSERSO, Madrid, 1993, 39 y por el estudio: F. GUILLÉN y F. RIBERA (coords.), *Geriatría XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*, SEGG / Editores Médicos, Madrid, 2000, 43 y 47.

Esperanza media de vida	72,36	75,62	76,72	77,0	78
Fecundidad (n° hijos por mujer)	2,85	2,22	1,65	1,43	1,13
Año	1970	1980	1985	1990	2000

Estos dos factores (mayor esperanza de vida y menor tasa de natalidad) están provocando el fenómeno llamado de “abombillamiento” en la pirámide poblacional, de manera que en las capas inferiores la franja es muy estrecha y a medida que avanzamos en las edades nos encontramos con un mayor engrosamiento. Incluso podríamos decir que se está dando una feminización de la vejez, dado que las mujeres son más longevas, por lo general, que los hombres⁷.

Si analizamos la evolución de las personas mayores de 65 años en la población española durante el siglo anterior y éste, podemos observar en este otro cuadro que la evolución y las proyecciones que se realizan van en el mismo camino, es decir, que todos los estudios demográficos estimativos que se han ido haciendo en los últimos años, marcan un avance gerontológico significativo⁸:

	1900	1950	1970	1981	1991	2000	2010	2020	2030	2050
Total	18.618	27.977	34.041	37.683	38.872	40.499	42.359	43.378	43.369	41.199
> 65	968	2.023	3.291	4.237	5.352	6.842	7.577	8.622	10.406	12.819
%	5,2	7,2	9,7	11,2	13,8	16,9	17,9	19,9	24,0	31,1
> 80	115	272	523	725	1.147	1.545	2.205	2.471	2.820	4.141
%	0,6	1,0	1,5	1,9	3,0	3,8	5,2	5,7	6,5	10,1

7. Véase este abombillamiento poblacional y esta feminización de la vejez en la distribución piramidal de la población española en: SANCHO CASTIELLO, M. (Coord.), o. c., 53.

8. Cf. Fuente: Inforedad, CSIC, 1999. Citado por: F. SALINAS RAMOS, *Personas mayores: problemática, necesidades e intervención*, en: S. ADROHER BIOSCA (Coord.), o. c., 159. Los datos han sido actualizados a partir del Informe 2002 del IMSERSO sobre personas mayores en España. Véase el mismo en: SANCHO CASTIELLO, M. (Coord.), o. c., 40.

Con respecto a la situación del envejecimiento en el mundo, según los cálculos y estimaciones de las Naciones Unidas, en el año 1950 habría alrededor de 200 millones de personas de 60 o más años en todo el mundo. En el año 1975 su número había aumentado a 350 millones. Las proyecciones demográficas de la OMS para el año 2000 indicaban que ese número aumentaría a 600 millones, cosa que se ha podido demostrar que ha sido superada con creces a partir de 2001 y que para el año 2025 será de más de 1.100 millones, lo que significará un aumento de casi el 220% a contar desde 1975, mientras que se prevé que la población total de nuestro planeta aumentará solamente un 102%⁹. Además, el proceso de envejecimiento más intenso, desde ahora hasta el 2025, tendrá lugar sobre todo en Asia y América Latina, con lo que sólo dos de cada diez ancianos del año 2025 vivirán en Europa o Norteamérica¹⁰.

Todos estos datos nos llevan a pensar que el envejecimiento poblacional, las patologías crónicas, invalidantes o terminales y la dependencia socio-sanitaria, serán los tres puntos de mira claves para enfocar el controvertido tema de: ¿qué hacemos con nuestros mayores? Esta pregunta puede tener muchas respuestas, pero algunas de ellas pueden ir precedidas o acompañadas de la exposición de un rosario de predicciones apocalípticas sobre la ruina de los sistemas sociales y sanitarios, así como de los problemas derivados de la inversión social de la pirámide poblacional. Por ello, para los demógrafos y sociólogos, el llamado problema de la ancianidad empieza a ser considerado como un hecho nuevo y, como tal, debe demandar respuestas nuevas en todos los órdenes sociales y científicos.

Por otro lado, siendo el envejecimiento un hecho universal, las actitudes de la sociedad y de las personas ante el mismo no han sido iguales y han variado de un lugar a otro y de una época a otra, entre otras razones, por las diferencias en el sistema de creencias, ideológicas y/o valores culturales. Unido a ello hay que decir que no existe tampoco una definición universalmente aceptada de lo que es el enve-

9. Véanse estos datos en el informe elaborado por expertos de la ONU en la década de los 80, en: ONU, *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento*, Organización de las Naciones Unidas, Nueva York, 1982.

10. Cf. L. PÉREZ ORTÍZ, *o. c.*, 439.

jecimiento¹¹. Debido a esto, las formas de contextualizar y vivenciar la ancianidad, en sus múltiples dimensiones (satisfacción existencial, calidad de vida, contexto vital, etc.), son también diversas y dependen fuertemente de esos condicionantes socioculturales, que pueden facilitar o complicar la adecuación personal, familiar y social del sujeto a esta etapa de su vida. El envejecimiento no es únicamente un proceso biológico, sino también psicológico y ético, y como tal debe ser considerado y analizado.

II. DESAFÍOS SOCIALES DEL ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL¹²

El envejecimiento de la población va a ser uno de los principales problemas sociales del próximo siglo y, por tanto, uno de los grandes retos que la sociedad deberá asumir y afrontar, ya que este proceso de envejecimiento progresivo y masificado no ha hecho más que empezar. Este crecimiento de personas mayores en nuestra sociedad exige un estudio exhaustivo de toda la problemática sociosanitaria y ética que a buen seguro va a traer consigo.

“En este siglo, como consecuencia del mejoramiento de la calidad de vida en muchos países y de los progresos científico-técnicos realizados por la medicina, se ha producido un aumento muy significativo de la duración media de la vida. Esto ha llevado a un incremento del número y porcentaje de ancianos, causando a la sociedad una serie de dilemas y desafíos médicos, sociales, económicos y éticos, que esperan ser resueltos con satisfacción”¹³.

Según los datos que hemos visto anteriormente, podría dar la impresión de que la humanidad no está preparada para esta brusca y masiva prolongación de la vida, ni para hacer frente a los problemas económicos, laborales, sociales, familiares, médicos y sanitarios que el

11. H. R. KARP, *Effects of aging*, en: A. K. ASBURY, G. M. McKHANN y W. I. McDONALD, *Diseases of the nervous system*, WB Saunders, Philadelphia, 1986, 736-744.

12. Cf. M. T. BAZO, *El reto del envejecimiento: una reflexión sociológica*: Revista Española de Geriátría y Gerontología 30 (1995) 95-97.

13. P. L. MARTÍN, *Ética*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), *o. c.*, 389.

número cada vez mayor de personas ancianas producen en la sociedad moderna¹⁴, cuestión que habrá que analizar convenientemente.

Por otro lado, y aunque parezca un poco paradójico, el problema de la atención a los ancianos deteriorados y enfermos crónicos sólo se presenta en las sociedades desarrolladas como la nuestra, que gozan de mayores recursos y mejores medios para afrontar las dificultades de este grupo humano. En otros ambientes mucho más pobres y subdesarrollados, son preocupaciones que apenas se dan, pasan inadvertidas, bien porque no se puede hacer nada contra ellas, bien porque muchos ni siquiera llegan a estas edades tan avanzadas, o bien porque ni siquiera es posible afrontar su resolución. Pero no se trata aquí de establecer comparaciones, sino de centrarnos en el problema que aqueja a nuestra población: el envejecimiento sociológico y los retos que presenta.

Aunque el poder económico, las estructuras políticas y sociales, los adelantos técnicos, etc. han creado una cultura del bienestar, aquí no basta ya el simple hecho de vivir o sobrevivir (como en muchos países del 2º y 3º mundo), sino que se necesita también una calidad de vida, que la haga suficientemente satisfactoria¹⁵. Es cierto que la medicina, junto con los avances científicos y técnicos, ha mejorado extraordinariamente la salud psíquica y biológica de nuestros mayores, lo que posibilita que estas personas se acerquen a la vejez en condiciones de prevenir mucho mejor sus deficiencias, que puedan hacer frente a sus posibles patologías y que deban recibir las ayudas necesarias para esta nueva situación.

Pero el problema que hoy preocupa no es tanto la realidad de este fenómeno, cuanto la rapidez y la amplitud que reviste, hasta el punto de que el siglo XXI pasará a la Historia como el de la gran explosión demográfica de la vejez. De ahí la necesidad de elaborar modelos válidos, como los que proponía en Plan Gerontológico Nacional, la Asamblea Mundial del Envejecimiento de la ONU, o el Plan de la OMS para una correcta atención social y sanitaria a las personas mayores. Pero para que este modelo de atención socio-sanitaria sea

14. CECS, *Informe España 1996. Una interpretación de su realidad social*, Fundación Encuentro, Madrid, 1997, 323.

15. G. PÉREZ SERRANO, *Calidad de vida en personas mayores*, Dykinson, Madrid, 2004.

realmente efectivo se necesitará desarrollar o apoyarse en estos otros dos: un modelo de organización y gestión de servicios y un modelo de financiación. Veamos los retos o desafíos sociales a los que tendrán que hacer frente estos modelos para con las personas mayores:

a) Desafío científico-médico

En el área científico-sanitaria tiene una importancia significativa la profesionalidad de los agentes sanitarios y la calidad de los mecanismos del sistema social y sanitario, es decir, la capacidad de investigar los problemas con un alto nivel de excelencia, de clasificar de forma adecuada los conocimientos y las evidencias que proporciona la investigación, y de propiciar una toma de decisiones de calidad y responsable, tanto a nivel político y económico, como social.

Durante la última década, el desarrollo de la biología celular y molecular ha abierto perspectivas muy notables. La posibilidad de caracterizar y de tratar la base genética de algunas enfermedades crónicas (como la arteriosclerosis, el cáncer, el Alzheimer), podría conducirnos, en las próximas décadas, a un punto mayor de esperanza respecto de la situación actual, sobre todo con el uso de las llamadas células troncales pluripotentes embrionarias, aunque en este punto existe un serio debate ético y jurídico. Los progresos en el campo de la biología celular y molecular son, probablemente, los que modularán con mayor intensidad el avance en el conocimiento científico de los próximos años y posibilitarán una mejora en las intervenciones preventivas y terapéuticas de muchas enfermedades.

Frente al envejecimiento poblacional actual estamos, ciertamente, ante un fenómeno de importantes implicaciones, pero esta revolución demográfica representa en sí misma algo positivo, en el sentido de que el hecho de que las personas lleguen a edades más avanzadas supone un triunfo en el bienestar social y por ende, un triunfo en la calidad de vida y en las condiciones de salud de la humanidad. Si hay mayor longevidad es fruto, sin duda, de una mejora en las condiciones y en los modos de proteger la salud y la vida.

El progreso científico-técnico de la Medicina no solamente ha prolongado el tiempo de vida y ha mejorado las condiciones de salud indi-

vidual y comunitarias, sino que ha dado lugar a expectativas de salud sin límites y a exigencias, por parte de los ciudadanos, que los recursos disponibles para la atención sanitaria no pueden satisfacer en muchos casos. En aras de una justicia social, se impone una equitativa distribución de estos recursos, gestionados con criterios de la mayor eficacia, eficiencia y efectividad¹⁶, así como una educación sanitaria de la sociedad (sobre todo de la población anciana que muchas veces está hipermedicalizada), que promueva en todos un uso racional de los productos sanitarios y de los medicamentos.

Así pues, las mejoras diagnósticas, pronósticas y terapéuticas en patologías relacionadas con la ancianidad, unido a una mayor expectativa y longevidad de vida, supondrán uno de los mayores desafíos científicos y médicos del presente y del futuro más inmediato.

b) Desafío económico-social

La afirmación de que nos enfrentamos a un desafío económico en la vejez necesita poca justificación¹⁷. Más allá de las opciones políticas con una probabilidad elevada de gobernar, existe la evidencia de que los recursos económicos disponibles crecen menos de lo que lo hacen las necesidades sociales¹⁸. A tenor de esto, pensamos que la primera parte de este reto reside en que no se sabe cuál es el coste de proteger y cuidar la salud de forma adecuada, pues dicho coste sería siempre ilimitado. Quizá la sociedad actual no está preparada para que un porcentaje tan alto de población, y además con una tendencia tan progresiva e imparable, tenga una edad tan avanzada. En este sentido, se puede decir que asistimos a un auténtico desafío económico y social en temas concernientes al envejecimiento humano, sobre todo en lo que se refiere a la mayor demanda de recursos asistenciales.

16. Cf. C. PALFREY et al., *Efficiency, economy and the quality of care*: Social Work Monographs 95 (1991) 5ss.

17. Esto ya se venía apuntando desde la década de los 70 y los 80. Cf. J. F. ANDRÉS BESSÓN, *Aspectos económicos de la Tercera Edad*: REIS 16 (1982) 83-109.

18. Cf. C. MARTÍNEZ AGUAYO, *Anciano, coste sanitario y soporte social. Papel del Estado*, en: J. M. RIBERA et al., *Problemas éticos en relación con el paciente anciano*, Editores Médicos, Madrid, 1995.

La necesidad de reducir gastos en la tutela social de la salud ha puesto de manifiesto la conveniencia de cierta formación en gestión hospitalaria, que tenga en cuenta las leyes de la economía y no deje totalmente al margen de la administración sanitaria las motivaciones y el parecer de los médicos dado que, en definitiva, ellos son los gestores de recursos más inmediatos. Si los recursos disponibles no son suficientes, el conocimiento del coste-utilidad o del coste-eficiencia de las alternativas disponibles, podrían ayudar a escoger las prioridades de la asignación de recursos. Se podría llamar a este tipo de enfoque “coste-necesidad”, aunque indudablemente existen otros muchos tanto en micro como en macroeconomía.

Si tomamos como referencia el modelo norteamericano, podemos afirmar que la atención hospitalaria está dirigida primariamente hacia las personas con enfermedades agudas. EEUU, por ejemplo, que carece de una cobertura sanitaria gratuita y universal como España, siendo quizá el nuestro uno de los mejores modelos de atención sanitaria del mundo, tiene dos tipos de coberturas sociales: el *Medicare* y el *Medicaid*¹⁹ que, en muchos casos, plantean el interrogante de si el sistema nacional de salud norteamericano es el más idóneo para las capas sociales más frágiles y necesitadas, como es el caso de los ancianos con enfermedades graves o incapacitantes. Pese a los esfuerzos de los últimos años, sobre todo de cara a este sector poblacional o a ciertas coberturas sanitarias, no parece que pueda haber un apoyo extra para la atención a largo término²⁰. Además, para algunos problemas de salud, muchos de ellos en el marco geriátrico, se deberá disponer de una información sistematizada que permita calcular cuál es el coste diagnóstico o terapéutico, así como el coste de prevención y control de determinadas patologías²¹.

19. *Medicare* (seguro obligatorio de enfermedad para mayores de 65 años) y *Medicaid* (pago de los gastos de asistencia sanitaria a las personas consideradas como necesitadas por las autoridades locales). Cf. D. GRACIA, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998, 164. Para más información véase: R. H. ELLING (ed.), *National Health Care: Issues and problems in socialized medicine*, Aldine-Atherton, Chicago-Nueva York, 1973; S. I. DAVID, *With dignity: the search for Medicare and Medicaid*, Greenwood, Westport, 1985.

20. Los cuidados para procesos crónicos o con enfermedades geriátricas invalidantes de un amplio margen poblacional norteamericano no son cubiertos por el programa Medicare. Es más, tal y como se lleva a cabo en USA, es seriamente criticado por el biotecnista Daniel Callahan. Cf. D. CALLAHAN, *Caring and curing. A medical proposal*: Hastings Center Report 23 (1993) 18-19.

21. Cf. M. DRUMMOND et al., *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, Oxford University Press, Oxford, 1987.

Estas medidas invitan a pensar que, en la mayor parte de los países desarrollados, la atención a largo término podría presentarse como inviable o imposible de llevar a cabo, dado que requiere unos gastos adicionales que el Estado o la Administración pública no podría sostener y que bien podrían proceder del patrimonio o de la economía personal y privada de cada individuo. De hecho, en muchos países se están discutiendo posibles fórmulas de co-pago para determinadas coberturas sociosanitarias. Máxime cuando el gasto en protección social a la vejez supone un elevado montante económico para la administración pública del Estado²².

Por otro lado, los cuidados continuos a largo plazo plantean una presión adicional sobre las familias, que son las que deben atender primariamente a los ancianos. En nuestro país existe un alto porcentaje de ancianos que son cuidados en su propio hogar. Entre los objetivos económicos habría que contemplar una serie de necesidades para ayudar a las familias que tienen a su cargo un enfermo de Alzheimer. En este orden de cosas, entre las estrategias que ayudarían a soportar la enorme carga monetaria y asistencial que deben de llevar a cabo las familias para con su familiar enfermo, podríamos enumerar las siguientes: a) planificar un incremento adecuado en las deducciones del IRPF para estas familias; b) apoyar a las personas que atiendan a mayores en situación de dependencia física o psíquica, mediante actividades de formación continuada, como facilidades al acceso de ayudas técnicas y/o económicas; c) crear más dotación de plazas residenciales destinadas a la estancia temporal o total de ancianos con EA y lo suficientemente adecuadas a las características de esta patología, etc.²³ Todos estos proyectos gubernamentales están siendo revisados periódicamente de acuerdo a las necesidades de la población y los planes organizativos de la administración pública.

22. España gastó en 1999 el 8,2% del PIB en prestaciones sociales a la vejez y es una cifra que se mantiene constante, cuando no en crecimiento. Cf. SANCHÓ CASTIELLO, M. (Coord.), *o. c.*, 137.

23. Véanse algunas de estas propuestas en: M. BELANDO y A. M. SARLET, *Políticas de atención a la vejez en los sectores sanitario y social*, en: J. BUENDÍA (ed.), *Gerontología y Salud*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, 218.

Para la mayoría de las personas mayores competentes e independientes, el problema será cómo eliminar las limitaciones y discriminaciones por razón de edad y cómo erradicar el estereotipo de que la personas mayores son una carga para la sociedad y para las familias. Para los frágiles, lo principal será garantizar la asistencia a largo plazo, crear sistemas para todas las comunidades donde estén integrados los servicios sociales y asistenciales, y donde los voluntarios y profesionales cooperen para llevar a cabo programas con un coste mínimo, pero con el máximo nivel de calidad.

Por otro lado, el sistema social como tal, está también preocupado por el tema de las pensiones. Como afirma negativamente Riesco, “los pensionistas son improductivos, están aumentando progresivamente, y el dinero que reciben es consumido para su subsistencia y no es un dinero que revierta en inversión”²⁴. Ésta es una situación que hoy también preocupa. Desde hace unos años se está hablando de la enorme carga económica que supone para el erario público tantas personas jubiladas y que puede hacerse insostenible para cualquier gobierno dicha continuidad, por lo que también se empieza a vislumbrar la necesidad de elevar el número de años de cotización a la seguridad social o la conveniencia de retrasar la edad de la jubilación.

El aumento de vida, que ha constituido sin duda una conquista formidable, comienza a contemplarse también como una nueva amenaza. Posiblemente, en los próximos años, habrán recortes presupuestarios que empiecen a ser negativos para los ancianos, sobre todo cuando se reduzcan ciertas clases de coberturas médicas o se acuda a formas asistenciales de no gratuidad para ciertos tratamientos o intervenciones, de ahí la necesidad de armonizar una buena ética de la gestión sanitaria donde prime la justicia, la equidad y el control razonable del gasto público.

24. E. RIESCO VÁZQUEZ, *a. c.*, 144.

c) Desafío político

La vejez social, que para muchos convierte a las personas jubiladas en sujetos improductivos y pasivos para el Estado²⁵, genera no sólo la exigencia de cubrir las necesidades ocupacionales de nuestros mayores, sino toda una enorme red de demandas de atención y servicios sociosanitarios para este colectivo. Esta expansión del número de personas ancianas comienza a verse como un macroproblema, tanto por parte de los distintos grupos políticos, encargados en última instancia por asegurar el bienestar a todos los ciudadanos, como por parte de los mismos profesionales y personas implicadas en la tarea asistencial, sea de la índole que sea.

El desafío político para este sector poblacional reside en ser capaces de desarrollar unas políticas y unas estrategias de bienestar social que tiendan a afrontar con realismo el fenómeno del envejecimiento y los problemas de la vejez, mediante la creación, potenciación y mejora de los recursos existentes²⁶. Los tres problemas principales que deben afrontar las políticas sociales y sanitarias respecto de los ancianos se podrían resumir en este triplete: invalidez-dependencia-marginación²⁷.

Las consideraciones anteriores plantean los siguientes interrogantes políticos: ¿Cómo se pueden incrementar los recursos económicos para proteger y cuidar la salud de la población anciana manteniendo, al mismo tiempo, cierto equilibrio económico? Si no son incrementables, ¿cómo redistribuirlos? Volviendo al modelo norteamericano, podemos decir que el proyecto de establecimiento de prioridades en el *Medicaid* (Pago de los gastos de asistencia sanitaria a las personas consideradas como necesitadas), basado en el análisis coste-utilidad, supone el primer intento global y científicamente formal de acomodar los recursos a las necesidades²⁸. Como afirma Walker:

25. Para otros, esta visión carece de sentido, pues son los ancianos aquellos ciudadanos que han contribuido en su etapa de funcionalidad laboral, a mantener la economía del país mediante su trabajo y sus cotizaciones a la seguridad social y, en muchos casos, siguen muchos de ellos pagando impuestos o revitalizando, mediante una inversión directa en bienes de consumo u otros servicios, la economía de nuestro país.

26. Cf. MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, *o. c.*, 82ss.

27. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *Guía para la elaboración del programa del anciano en atención primaria de salud*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1984.

28. Cf. R. H. ELLING (ed.), *National Health Care. Issues and problems in socialized medicine*, Aldine-Atherton, Chicago-Nueva York, 1971; R. STEVENS, *Welfare Medicine in America. A Case Study of Medicaid*, The Free Press, Nueva York, 1974.

“El desafío más importante que tienen los gobiernos de los países de la Unión Europea –y por ende el resto de países, añadimos nosotros– es el de reconocer en la política y en la práctica que se están envejeciendo sus sociedades. Esto no requiere reacciones de pánico, sino ajustes fundamentales en las maneras en que las personas mayores son consideradas dentro de la familia e instituciones formales (...). Si queremos tener éxito al adaptarnos al envejecimiento de la población debemos enfrentarnos a los desafíos que esto crea”²⁹.

En nuestro país, por el contrario, la asistencia sanitaria viene enmarcada por un triple carácter: igualdad, universalidad y gratuidad. Igualdad porque trata de no discriminar a nadie y de atender a todos según sus necesidades. Universalidad porque es un sistema sanitario abierto a todos, con un carácter no totalitario ni exclusivista. Y gratuidad porque, gracias a la economía del Estado de Bienestar en que vivimos, podemos alegrarnos de tener uno de los sistemas de salud pública más eficientes y mejor valorados del mundo aunque, claro está, con sus limitaciones y carencias propias.

Los cuidados de salud que nuestros mayores demandan, y lo seguirán haciendo en el futuro, pueden alterar sustancialmente los estándares sobre los que se sustenta el sistema sanitario público español. Sobre todo, porque seguir manteniendo el “todo gratis y para todos”³⁰ representará, si no se proponen urgentes medidas de control y gestión racional de los bienes públicos, un problema a corto y largo plazo para todos. Por ello, creemos que es necesario limitar los recursos en base a criterios de racionalidad, coherencia y justicia social. Así pues, la gestión pública de los recursos disponibles se hace cada vez más necesaria, no sólo por criterios de racionalidad y sentido común, sino también y sobre todo, por motivos de justicia.

Con esto tocamos el polémico punto del Estado del Bienestar, esto es, el de proteger unos derechos humanos mínimos para todos, especialmente los más desfavorecidos. De ahí que la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* de 1948, en su artículo 25, diga expresamente: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar”, y especifique a con-

29. A. WALKER, *Los desafíos sociosanitarios asociados con la población de la tercera edad en Europa*, en: R. RUBIO HERRERA y L. OSORIO GUILLÓN et al. (eds.), *Temas de Gerontología II*, Universidad de Granada / IMSERSO, Granada, 1997, 640-641.

30. J. E. DEL LLANO, *La sanidad en España: la dificultad de todo para todos y gratis*: *Medicina Clínica* 112 (1999) 496-498.

tinuación que en tal derecho se incluye “la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios, los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia, etc.”.

En principio, un Estado social de derecho, como es el caso de España, está obligado a procurar a sus ciudadanos la satisfacción de todos estos derechos bajo pena de quedar deslegitimado porque, en definitiva, constituyen unos mínimos de justicia sin los cuales mal podría hablarse de libertad, igualdad o solidaridad social. Y precisamente nuestro Estado de derecho quien debe tener, como raíz ética y política, el deseo de satisfacer estos mínimos de justicia. Más aún, creemos que estos mínimos de justicia deberán exigirse de manera más plena para con los colectivos más desfavorecidos o débiles³¹. Sin embargo, para cubrir tales mínimos el Estado tiene que recabar fondos y para ello puede recurrir a dos procedimientos, que no dejan de tener sus riesgos, como la historia ha demostrado. En principio, puede convertirse él mismo en empresario y tratar de gestionar la riqueza para obtener beneficio; pero también puede programar un sistema fiscal, de modo que los ciudadanos paguen impuestos en proporción a su nivel de renta y patrimonio, que actualmente es lo que se hace. De este modo, el Estado considera como una de sus fundamentales tareas la de practicar la justicia distributiva, o mejor, redistributiva, porque se encarga de redistribuir la riqueza para que todos los ciudadanos disfruten, al menos, de unos mínimos morales de justicia. Y, como afirma Adela Cortina, es necesario “explicitar los *mínimos morales* que una sociedad democrática debe transmitir”³², es decir, los derechos básicos o mínimamente decentes que todo ciudadano debe tener y exigir.

Así pues, entre los retos o problemas a los que hay que hacer frente desde la política social para las personas mayores, señalaba hace unos años la Ex-Ministra de Asuntos Sociales Cristina Alberdi los siguientes³³: el peso demográfico de los mayores de 65 años, el aumento del número de personas mayores que viven solas, el aumento de la depen-

31. Cf. P. RODRÍGUEZ y M. T. SANCHO, *Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad*: Revista Española de Geriátría y Gerontología 30 (1995) 141-152.

32. A. CORTINA, *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1994, 28.

33. Cf. C. ALBERDI ALONSO, *Nuevos retos en la atención a las personas mayores. El fenómeno de la dependencia. La respuesta socio-sanitaria*, en: INSALUD, *Jornadas europeas sobre atención a las personas mayores dependientes: la respuesta socio-sanitaria*, Instituto Nacional de Salud, Madrid, 1997, 29-32.

dencia y la crisis del sistema de apoyo informal (esposos/as, hijos/as, otros familiares, amigos, vecinos, instituciones religiosas, organismos de voluntariado, etc.). Para hacer frente a algunos de estos retos políticos, podemos explicitar algunas políticas de salud que se pueden llevar a cabo al respecto:

- Garantizar la prevención y una atención adecuada a las personas mayores que lo necesiten (atención primaria, hospitales o residencias especializadas).
- Conseguir la integración y coordinación de los servicios socio-sanitarios entre sí.
- Producir las condiciones para el bienestar social de los ancianos con la participación activa de éstos en la sociedad.
- Proteger y promover la salud de los ancianos.
- Prolongar la longevidad individual con la suficiente calidad de vida.
- Desarrollar la solidaridad estatal y social para con estas personas.
- Fomentar su integración y valoración social, a pesar de su dependencia o incapacidad.
- Ejercer una responsabilidad presupuestaria justa y eficaz.

Todos estos puntos han de servir para modular una correcta política social que trate eficaz y adecuadamente los problemas que genera la invalidez, la dependencia y las patologías degenerativas e incapacitantes como la EA. Más aún, es necesario establecer políticas asistenciales que garanticen la cobertura pública total para todas ellas, pero con una adecuada racionalización del gasto y de las prestaciones sociosanitarias para muchos de estos pacientes y sus familias de apoyo.

d) Desafío ético

La interdependencia entre los desafíos científicos, médicos, económicos y políticos en la vejez, abarca también a la esfera de la ética. El aumento de los retos antes enunciados impone enfrentarse a cuestiones éticas de gran magnitud. En la atención a las personas mayores, desde el punto de vista ético, puede resultar urgente desarrollar procesos formales de toma de decisiones que tengan en cuenta el coste de la atención sanitaria demandada (medida de beneficio o de utilidad de los servicios) y una valoración integral de cada situación concreta.

Estamos en un mundo en el que cada vez más y con mayor insistencia se hace necesaria la clarificación de los problemas éticos que presenta la acción humana fundamentalmente en el área socio-sanitaria y, especialmente, en la asistencia geriátrica. En este sentido ético, y tomando como referentes las dimensiones económicas, políticas, sociales, sanitarias y científicas antes esbozadas, se puede decir que la ancianidad, tanto en su número poblacional, como en su dimensión asistencial, no será sino lo que quiera que sea la sociedad en la que se viva, o mejor aún, lo que crea que debe hacer la sociedad hacia las personas mayores, tanto a nivel existencial, como asistencial.

Esto se ve claramente en el consumo de recursos médicos que la población anciana demanda. De hecho se está produciendo un debate, todavía inacabado, sobre hasta dónde es éticamente aceptable el uso de determinados tratamientos médicos para las personas mayores. El aumento del gasto sanitario esta provocando una serie de reflexiones a todos los niveles, pero fundamentalmente éticas: ¿hasta qué punto es sostenible el mantenimiento de los costes sin caer en el riesgo de limitar las prestaciones sanitarias hasta hacerlas un bien de consumo para unos pocos privilegiados? ¿Hasta qué punto es ético prolongar, mediante costosos tratamientos médicos y tecnológicos, una enfermedad (como la de Alzheimer) que sólo provocará mayores niveles de discapacidad y dependencia para quienes la padezcan, directa o indirectamente? Lo más válido es que cada caso se particularice y no se justifique una regulación política generalizada donde, en lugar de la justa racionalidad, prime el criterio selectivo de atender o dejar de atender una determinada necesidad sanitaria por el hecho de que la persona que la reclama pertenezca a ese colectivo de las personas de edad avanzada o padezca una enfermedad degenerativa crónica o terminal como la EA.

Creemos que es un deber ético, así como una cuestión de justicia, que se vele por una adecuada atención sociosanitaria a los mayores, sin que primen otras cuestiones de índole arbitraria o partidista. Con todo, somos conscientes de que resulta complicado decidir cuál es la mejor manera para distribuir los recursos disponibles, aunque creemos que la bondad o maldad de una toma de decisiones en política sanitaria dependerá, en buena medida, de los principios de los que se parta (todas las personas mayores merecen igual consideración y respeto, la vida es un derecho y un valor igual para todos, etc.) y de las consecuencias previsibles que se derivan de ellos.

Por otro lado, temas como el derecho a la salud, el acceso a la asistencia, el diagnóstico y tratamiento, las normas institucionales, la confidencialidad y secreto médico, la experimentación y uso de medicamentos, la mala práctica, etc., son realidades en las que la profesionalización de los equipos sociosanitarios se hace cada vez más necesaria y en las que los conflictos éticos que se plantean, reclaman nuevas vías de intervención y una toma racional y justa de decisiones. Todo esto es necesario, pero pensamos que lo es más el fomentar o el crear, desde una perspectiva ética justa y solidaria, una visión de la vejez y de las personas mayores menos economicista, menos utilitarista y más humana. Así lo ratificaba el Plan Gerontológico del Ministerio de Asuntos Sociales:

“Los problemas que afectan a la gente mayor deben considerarse asimismo en un contexto social, humano y cultural mucho más amplio que el meramente económico o asistencial, de forma que se valore muy positivamente el patrimonio moral y cívico del que son portadoras las personas mayores y su utilidad para la sociedad en su conjunto”³⁴.

III. BALANCE

- ❑ Vivimos en sociedades cada vez más envejecidas, hasta el punto de que algunos autores empiezan a hablar de “avalancha de los mayores”.
- ❑ Este envejecimiento poblacional es debido a múltiples causas, aunque son dos las más representativas: la mayor esperanza de vida, junto con la reducción de los índices de mortalidad, y la disminución en las tasas de natalidad.
- ❑ Estos dos fenómenos (mayor expectativa de vida y menor tasa de natalidad) están provocando el fenómeno del “abombillamiento” y la “feminización” de la pirámide de edad.
- ❑ Este incremento tan acelerado de personas mayores, que en los próximos años se verá aumentado, obliga a una reflexión amplia y profunda desde diferentes ópticas.
- ❑ La vejez es un hecho que preocupa y que deberá ser afrontado en todas sus dimensiones culturales y sociales.

34. MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, *o. c.*, 31.

- ❑ Entre los desafíos que cabe afrontar en la vejez podemos destacar los siguientes: retos científico-médicos, retos económico-sociales, retos políticos y retos éticos.
- ❑ Es necesario valorar a las personas mayores más por su patrimonio y dimensión cultural, moral y humana, que por su dimensión económica o de utilidad social.

CAPÍTULO SEGUNDO

CONCEPTO DE ANCIANIDAD Y TEORÍAS SOBRE LA VEJEZ

Todo ser humano pasa, a lo largo de su vida, por distintas etapas evolutivas: infancia, juventud, adultez y vejez. El ciclo de la vida humana ha sido conocido, más o menos, desde siempre. Ya los romanos dividían el proceso vital en cinco fases: *pueritia*, *adolescentia*, *iuventus*, *virilitas* y *senectus*. Dado este carácter procesual y dinámico de toda vida humana, cabe decir que comenzamos a envejecer desde el instante en que venimos a este mundo, esto es, que el envejecimiento es algo dinámico y no meramente estático. Envejecer es, pues, un proceso decadente (físico y mental) que forma parte del desarrollo vital de todo ser vivo.

El envejecimiento es un proceso de deterioro anatómico y funcional inherente al propio proceso vital, que tiene que ver con el paso del tiempo, con el modo y el contexto vital, y que termina irremediablemente con la muerte. Desde esta perspectiva evolutiva y dinámica, podemos afirmar que la vejez forma parte de un proceso que abarca la totalidad de la existencia. En el proceso de vivir, la vejez constituye la última etapa o la etapa final del ciclo de la vida humana.

En este capítulo, vamos a indagar y tratar de ver qué se entiende por ser mayor o cómo se concibe la ancianidad desde la perspectiva biológica y biográfica de cada persona, cómo ha ido variando la visión y percepción cultural de las personas ancianas a lo largo de la Historia de la humanidad y qué teorías se están ofreciendo hoy día sobre las causas que provocan el envejecimiento humano.

I. CONCEPTO DE ANCIANIDAD: HISTORIA Y CULTURA¹

Vamos a intentar ofrecer, en este primer punto, una breve descripción de la visión histórica que se ha tenido acerca de la ancianidad y la imagen cultural de las personas de edad avanzada, tanto en su dimensión antropológica (imagen social de la persona mayor), como en su dimensión ética (valoración moral de la persona anciana). Seguidamente entraremos en el intento de definir globalmente la vejez o, más en concreto, en qué consiste ser anciano, cuál es la concepción ideológica que se tiene sobre la ancianidad, para situar este concepto en su perspectiva actual.

a) Visión histórica de la ancianidad

La ancianidad es un tema que siempre ha interesado a los seres humanos y cuya valoración ha ido variando sustancialmente a lo largo de la Historia de la humanidad. Tomando una primera percepción diacrónica, Diego Gracia afirma que la consideración y estimación social hacia los ancianos ha ido cambiando a lo largo de la Historia, pero que esta estimación ha sido progresivamente decreciente. De este modo, si en las culturas primitivas la figura del anciano era de enorme importancia y consideración, en las culturas clásicas occidentales la estimación social se dirige casi por completo hacia la juventud². Así lo expresa este autor: "(...) para los griegos la juventud es la única edad perfecta: *perfectum sine diminutione virim corpus conservans*, ya que sólo en ella son posibles la salud, la belleza y la bondad, esto es, la perfección corporal y anímica"³.

Diego Gracia habla de tres etapas en la Historia de la comprensión de la vejez: la *etapa primitiva* en la que el viejo era tenido como el sujeto de mayor autoridad y respeto; la *etapa de la cultura clásica* que relacionaba directamente la ancianidad con la enfermedad y la inmoralidad; y, por último, la *etapa moderna*, en la que el viejo se reconoce como el jubilado, como un ser consumidor e improductivo⁴. Pero, si intenta-

1. Cf. V. ALBA, *Historia social de la vejez*, Laertes, Barcelona, 1992; A. MEDEROS y A. PUENTE, A., *La vejez*, Acento Editorial, Madrid, 1996.

2. Cf. D. GRACIA, *Ética de los confines de la vida*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998, 237.

3. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, 34-35.

4. Cf. D. GRACIA, *Ética de los confines de la vida*, o. c., 237-247.

mos hacer un recorrido más sistemático sobre el significado y vivencia de la ancianidad a lo largo de la Historia, podemos establecer, a la hora de valorar su papel o función en la estructura social y familiar, los siguientes periodos⁵:

- a) *La vejez idílica*. Corresponde esta primera etapa a la concepción antropológica y cultural de que vivir muchos años era signo de un gran privilegio o favor sobrenatural por parte de los dioses. Vivir muchos años equivalía a tener una bendición especial de los dioses. Por este motivo, en las sociedades más primitivas se le concedía al anciano un valor y un peso de autoridad pública y social relevante. En esta época, expone D. Gracia, el viejo es el sujeto de más privilegio y autoridad, tanto en la familia como en la sociedad⁶. En las sociedades antiguas los ancianos aparecen revestidos de un carácter sagrado, mítico y casi divino, por lo que llegaban a veces a ser incluso venerados en vida y después de su muerte. Por otro lado, los valores de justicia, educación, memoria histórica y sabiduría se apropian a las personas longevas como una bendición o don especial, idealizando así política, social y culturalmente la vejez. En general los hombres ancianos conservaban su autoridad en la familia y en la sociedad, siendo en la mayor parte de las ocasiones honrados, obedecidos e incluso temidos.
- b) *La vejez negada y ambigua*. Esta concepción se centra, fundamentalmente, en las culturas griega y romana, en las que la vejez representaba poco menos que una indignidad, opuesta al valor de la juventud⁷. Si por un lado los ancianos conservaban el res-

5. Aquí hemos seguido principalmente el capítulo que dedica en su tesis doctoral J. RODRÍGUEZ TORRENTE, *La ancianidad: aproximación ética y teológica* (Tesis doctoral), Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1998, 29-102. Véanse también las siguientes referencias: G. MINOIS, *Historia de la vejez*, Nerea, Madrid, 1989; D. GRACIA, *Historia de la vejez*, en: J. GAFO (ed.), *Ética y Ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1995, 15-25; M. P. ÁLVAREZ, *El concepto de vejez*, en: G. ADRIANA FERRERO (Comp.), *Envejecimiento y vejez*, Atuel, Buenos Aires, 1998, 18-48.

6. Cf. D. GRACIA, *op. cit.*, 16-17.

7. Es curioso observar cómo en la cultura griega no hay esculturas de ancianos ni de niños, sino de hombres jóvenes y fuertes, generalmente héroes o dioses. Tanto los niños como los ancianos son seres imperfectos. El ideal de perfección queda reflejado en aquellos que se aproximan al *acmé*, esto es, a la edad comprendida entre los 28 y los 49 años que ellos catalogaban como de plenitud vital (aquí se encontrarían los jóvenes y los

peto, la admiración, el prestigio, la autoridad, etc., por otro eran tratados con cierta aspereza o como ciudadanos de segunda. Se exalta la juventud, el vigor y la fecundidad y se teme y rechaza la ancianidad, por tratarse de una edad unida a enfermedades, desgaste, fealdad, dolor y muerte. Lejos de todo amor o apología hacia la ancianidad, ésta se respeta, pero se la percibe como una carga y un estado de decrepitud asociado a la enfermedad⁸. A la vejez se le daba un papel preponderante en la vida pública (Consejo de Sabios en China, el Sanedrín entre los Judíos, la Gerusía o Consejo de Ancianos entre los griegos, los Gerontes o Consejo de Augures en Roma), pero también era una edad objeto de burlas y desamparos. Hasta para los dioses es una edad maldita: “los dioses griegos no aman la vejez, para ellos es indigna”⁹. La vejez es una realidad estimada, pero, también es al mismo tiempo una experiencia maléfica. He ahí la terrible paradoja.

- c) *La vejez intemporal*. Esta concepción podría situarse entre los siglos I al XIII. En plena era cristiana, la ancianidad vuelve a cobrar puestos de protagonismo, pero sin excesiva relevancia. La juventud se percibe como una etapa preparatoria de la madurez, mientras que la vejez se sigue viendo como una fase de decadencia vital. En este periodo, todavía persiste la influencia de las tradiciones filosóficas grecorromanas, donde la vejez aparece como un mal¹⁰. Sin embargo, surgen durante estos siglos imágenes dispares sobre la vejez: es una etapa de debilidad y pobreza, pero también de sabiduría y bendición. Pero, a pesar de esta ambigüedad, prima, sobre todo, una visión pesimista y una lucha constante por retrasar su aparición y sus signos (surgen los anhelos de la eterna juventud –de la piedra filosofal de los alquimistas– y de la inmortalidad). Los jóvenes dominaban tanto el mundo belicoso como el religioso y a la vejez se la sigue temiendo.

maduros). Véase los datos que aporta al respecto las obras *Política y Retórica* de Aristóteles en, D. GRACIA, *o. c.*, 20-21.

8. D. GRACIA, *o. c.*, 17-23.

9. J. RODRÍGUEZ TORRENTE, *o. c.*, 37.

10. De hecho surgen en este periodo los alquimistas y la búsqueda de la piedra filosofal o la esencia de la eterna juventud. Se persigue así la mayor longevidad posible para el ser humano y el mayor distanciamiento de la muerte.

- d) *La vejez pesimista*. Esta visión podría situarse entre los siglos XIV y XVIII. En esta etapa, los ancianos vuelven a cobrar protagonismo y poder social debido, en gran medida, a la muerte de niños, jóvenes y adultos hasta los treinta y cuarenta años debido a las pestes, masacres, epidemias, etc. Esto provoca un déficit de jóvenes y adultos y un gran número de ancianos que deberán hacerse cargo de los puestos de gobierno de las sociedades. Pero, frente a las riquezas y poderes de las clases dirigentes, generalmente hombres ancianos, la literatura renacentista cantará sus debilidades, su fealdad, sus defectos, las desdichas de su condición y la proximidad de la muerte. Por tanto, aunque se exaltan los valores de la vejez, sigue predominando una visión bipolar unida a un pesimismo antropológico generalizado hacia esta edad (decadencia, decrepitud, soledad y muerte).
- e) *La vejez admitida*. Nos situamos, con esta perspectiva, en los siglos XIX-XX. En este periodo encontramos tres hechos significativos que van a configurar la visión del mundo y de las gentes ancianas de la época: la revolución industrial, el éxodo rural y la aparición de una nueva clase social (el proletariado). Estos siglos darán paso a una nueva concepción sobre el hombre. Este clima genera estados idealizados sobre la vejez, pero también siguen permaneciendo muchos estereotipos negativos. Parece que surge una nueva ambigüedad que se debate entre los valores romántico-afectivos de la senectud y la visión desesperanzadora y triste de la vida en la vejez.
- f) *La vejez en el horizonte del siglo XXI*. Recogiendo los aspectos positivos y negativos de otras épocas, la vejez empieza a percibirse como una etapa de autorrealización y autoafirmación personal y social, como una etapa donde se vive del recuerdo. Como consecuencia de esta actitud, surge otro ritmo de vida más lento y reposado: es el ritmo en el que Diego Gracia enmarca todo el sentido de la jubilación¹¹. De todos modos, se puede decir que el viejo está sufriendo hoy día diversos tipos de marginación y exclusión social (social, laboral, cultural, etc.), aunque la idea principal que impera en muchos pensadores contemporáneos es ver la vejez como una edad de recapitulación de la vida donde se plan-

11. Cf. D. GRACIA, *a. c.*, 23-25.

tea y se cuestiona por el sentido (de la vida y de la muerte), una edad de integridad que ha de tender a la perfección moral, una edad en búsqueda de plenitud y creatividad, una edad abierta y constructiva, una edad consciente de sus potencialidades pero también de sus límites.

Si bien encontramos continuamente y en casi todas las épocas de la Historia de la humanidad una visión optimista de la vejez, también coexiste otra visión más pesimista y negativa, una visión paralela y antagónica a ésta. De hecho, la pérdida de importancia y relevancia social de los ancianos en la sociedad, ha ido propiciando que se vaya gestando una imagen peyorativa o marginal hacia los mayores, una valoración que ha propiciado caer en lo que en la actualidad se denomina técnicamente *ageísmo* o *etaísmo*.

Entendemos por *ageísmo* el conjunto de valores, o mejor, contravalores y actitudes peyorativas que vienen a marginar y excluir en todos los órdenes de la vida social a la persona mayor. Este decrecimiento en la estima social de las personas de edad nos permite afirmar que los ancianos comienzan a ser un grupo vulnerable, débil y marginal que merecería una especial protección.

b) Concepción de la ancianidad

La definición social o cultural de la vejez, y por extensión, su valoración y comprensión, varía de unas sociedades a otras continuamente. También la Historia nos ofrece vaivenes en cuanto la concepción ideológica de la vejez, pero como afirma María Pilar Álvarez, “en todos los tiempos, la vejez ha sido, para la cultura occidental, un mal, una imperfección, una edad triste que prepara para la llegada de la muerte”¹². No obstante, pensamos que el concepto vejez viene arrastrando una gran carga de ambigüedad y de condicionamientos socioculturales de los cuales todavía no ha podido desprenderse.

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define así la ancianidad: “calidad del anciano” y “último periodo de la vida ordinaria del hombre”. El *antianus*, sería por tanto, aquel que tiene mucha edad o que ha alcanzado un gran número de años (edad avanzada) y que se encuentra en la última etapa de la vida. Las expresiones

12. Cf. M. P. ÁLVAREZ, *a. c.*, 45.

de anciano, viejo, jubilado, mayor, pensionista o abuelo, son conceptos que, aunque a simple vista pudieran parecer sinónimos, tienen cada uno de ellos unas connotaciones sociales distintas.

De hecho, la ancianidad se ha convertido hoy día en un concepto ambigüo y ello por dos razones. En primer lugar, porque cuando las personas llegan a una edad determinada (ej. 65 años) se las llama ancianas, sin tener en cuenta que no siempre aparece unido el factor edad con la condición y el saberse anciano, y que tampoco es un dato consensuado que sea a una cierta edad cuando se alcanza este nivel de desarrollo humano. En segundo lugar, porque hay diferentes acepciones que recogen, de alguna manera, esta expresión, unas veces de manera positiva y, otras, de forma negativa o peyorativa: abuelo, acabado, avejentado, caduco, carcamal, carroza, decrepito, longevo, matusalén, ochentón, senil, viejo, vejestorio, vejete, etc.¹³ Todas ellas características negativas que ayudan a forjar una imagen cultural negativamente estereotipada.

Ciertamente, en el imaginario social, el término “viejo” sigue siendo sinónimo de pobreza, enfermedad, abandono, soledad, marginación, aburrimiento, melancolía, carga social y otros males. Así afirma el Dr. Ribera que, si acudimos a un diccionario de sinónimos, podemos extraer 22 palabras análogas a la expresión “viejo” y que serían 33 si recogemos también la de “anciano”; pero no importa tanto el número de palabras afines, cuanto el sentido y contenido peyorativo que estas tienen: “la mayor parte de ellos son términos o expresiones que suelen ser utilizados como insultos o de forma despectiva en el lenguaje de todos los días”¹⁴. Así lo testimonia también J. Melgares al afirmar que:

“Los clichés publicitarios que nos invaden sobre la belleza, el dinamismo, la flexibilidad y el espíritu creativo aplicados a la juventud, se convierten para los ancianos en fealdad, inhibición, rigidez y falta de productividad, o en el peor de los casos, en una actitud de los demás, de lastima y proteccionismo”¹⁵.

13. Cf. Voces *anciano* y *ancianidad*, en: *Gran Diccionario de Sinónimos y Antónimos*, Espasa-Calpe, Madrid, 1989. Tampoco el diccionario de María Moliner ofrece una visión semántica más optimista de la ancianidad.

14. J. M. RIBERA, *Paciente anciano y atención sanitaria. ¿Un paradigma de discriminación?*: Labor Hospitalaria n. 243 (1997) 7-19.27. Véase también la opinión de este autor en, J. M. RIBERA, *El anciano desde el punto de vista biológico*, en: J. GAFO (ed.), *Ética y Ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1995, 27.

15. J. MELGARES, *Valores éticos de la tercera edad*, Monte de Piedad y Caja de Ahorros de Córdoba, Córdoba, 1989, 13.

Es más, no hemos hallado una palabra precisa para referirnos a nuestros ancianos¹⁶. Por eso, pensamos con Julián Marías, que “la palabra tercera edad puede ser un eufemismo para decir vejez”¹⁷. Así lo expresa García Sanz:

“Cuando se habla de la tercera edad, siempre es un problema el término con el que referirse a este colectivo. Pienso que aún no hemos encontrado el término adecuado, la palabra exacta o la expresión justa y correcta; la palabra *viejo* tiene unas connotaciones negativas, que no nos gustan; la palabra *tercera edad* es imprecisa y ambigua y no alude a ningún contenido que ayude a entender de qué colectivo se está hablando. El término *mayor* parece ser el que menos rechazo provoca, pero es un término que dice muy poco”¹⁸.

Por otro lado, la prolongación de la vida hasta edades bien avanzadas, está dando lugar al fenómeno de la *cuarta edad* (ancianos viejos). Esta expresión centraliza la etapa de la vida de aquellas personas que superan la edad de 75 años, quedando la categoría de *tercera edad*, para aquellos mayores comprendidos entre los 65 y los 75 años (ancianos jóvenes)¹⁹.

La designación de la tercera edad como la comprendida por encima de los 65 años, fue un acierto del Dr. J. A. Huet, en el congreso de Dijon en 1956²⁰. En años posteriores, junto con el afianzamiento de los conceptos referidos a este grupo humano, comienza a establecerse una diferenciación con lo que se llama la cuarta edad, o de los grandes ancianos, que agruparía a los que sobrepasan los 80 años, que dentro

16. “En los Estados Unidos, a la gente de avanzada edad se la llama mayor, los de la edad de oro, personas de edad avanzada, personas en los años de la cosecha, los años del crepúsculo, los norteamericanos de más edad, o simplemente viejos”. D. E. PAPALIA- S. W. OLDS, *Desarrollo humano*, McGraw Hill Interamericana, Santafé de Bogotá, 1992, 530.

17. J. MARÍAS, *Esperanza de la vida*, en: INSTITUTO DE CIENCIAS DEL HOMBRE, *Tercera edad*, Karpós, Madrid, 1977, 205.

18. B. GARCÍA SANZ, *El envejecimiento: mitos, realidades y contrastes*, en: R. RUBIO HERRERA y L. OSORIO GUILLÓN et al. (eds.), o. c., 461.

19. Esta distinción entre la cuarta y la tercera edad, es más conocida como los *old-old* frente a los *young-old*. En este sentido, hay quienes prefieren establecer diferencias entre los *viejos jóvenes* (personas de edad avanzada que siguen estando vitales, enérgicas y activas) y los *viejos viejos* (aquellos que sufren deficiencias graves o procesos enfermizos y presentan mayor o menor dependencia). Cf. B. NEUGARTEN y D. A. NEUGARTEN, *The changing meanings of age*: Psychology Today 21 (1987) 29-30.

20. Cf. A. DE LA QUINTANA, *Proyecto de conservación de la salud de la tercera edad*, en: INSTITUTO DE CIENCIAS DEL HOMBRE, o. c., 135.

de los problemas generales del anciano tiene características muy especiales. Nosotros preferimos utilizar el término anciano por considerarlo más digno y globalizador²¹. Pero, realmente no sabemos qué queremos decir cuando llamamos a una persona “viejo”. Y ello porque “la vejez es un concepto impreciso y su realidad es difícil de percibir. ¿Cuándo se hace vieja una persona? ¿A los 50, 60, 65 o a los 70 años?”²². Por eso, se puede decir que “la vejez es un concepto elástico, que se define según los tiempos y las circunstancias”²³.

Por todo ello, se puede afirmar que la ancianidad es una expresión difícil de precisar cronológicamente y difícil de interpretar culturalmente²⁴. Además, también se puede decir que la vejez es un concepto equívoco, pues no hay una única manera de ser anciano, sino que existen muchas vejezes posibles. El proceso del envejecimiento se puede considerar y valorar desde diversos puntos de vista: *cronológico* (contando el tiempo transcurrido desde el nacimiento), *biológico* (envejecimiento de órganos y funciones), *psíquico* (afecta tanto a la manera de pensar y las capacidades, como a la personalidad y al afecto), *social* (pérdida de papel social y dependencia), *fenomenológico* (percepción subjetiva de haber cambiado con la edad) o *funcional* (integridad del individuo a lo largo del proceso de envejecimiento)²⁵. Así lo expone el geriatra Francisco Guillén:

21. Los datos que tenemos sobre las preferencias de los ancianos en nuestro país apuntan a que un 13,3% prefiere que se les llame ancianos, un 14,5% ciudadanos de tercera edad y un 55,1% personas mayores. Hay otras muchas referencias (jubilados, viejos, edad dorada, pensionistas, viejecitos, etc.), pero estas tres categorías son las más votadas. Véase esta información en: A. WALKER, *Actitudes europeas ante el envejecimiento y las personas mayores*, en: M. T. BAZO (Coord.), *Sociología de la vejez*: REIS 73 (1996) 20.

22. R. P. VERAS, *Diseño de investigaciones epidemiológicas*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), o. c., 431.

23. A. DE MIGUEL, *Envejecimiento de la población, análisis prospectivo*, en: J. L. PINILLOS y A. DE MIGUEL et al., o. c., 24.

24. Es importante destacar la diferencia entre “vida cronológica” y “vida biográfica”. La primera comprende el periodo de tiempo histórico en el que nos movemos en el mundo a la vez que avanzamos en edad. La segunda, es aquel quehacer personal que apunta a lo que hemos sido, somos y/o queremos ser. En la primera transcurren los años, en la segunda transcurre la vida.

25. Cf. L. M. GUTIÉRREZ ROBLEDO, *Concepción holística del envejecimiento*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), o. c., 34-35; Véase también para ampliar esta categorización el texto de, E. ARQUIOLA, *La vejez a debate*, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, 1995, 3-15, sobre los criterios cronológicos, sociales, culturales, antropológicos y médicos.

“El proceso de envejecimiento presenta una serie de características que conviene tener en cuenta: es *universal*, es decir, que alcanza a todos los individuos sin excepción; es *intrínseco*, genéticamente programado; es *progresivo*, comenzando prácticamente desde el nacimiento; y es *deletéreo*, ya que inevitablemente termina con la muerte”²⁶.

La cronología suele ser uno de los factores predominantes para situar a una persona como mayor de edad, aunque no es un factor absoluto, pues no hay unanimidad de criterios a la hora de delimitar cuando se es o no “viejo”. “La edad cronológica y el proceso de envejecimiento son fenómenos paralelos, más no relacionados casualmente; no es la edad, sino el “cómo se vive” lo que contribuye a la causalidad del proceso”²⁷. Por eso consideramos con Fernández Ballesteros que, “ser viejo es un concepto muy relativo el cual no necesariamente ha de ser definido en función de la edad”²⁸.

Está claro que ser viejo equivale a formar parte de un colectivo social de individuos que tienen una edad avanzada, pero no es menos cierto que en esta argumentación se eximen los criterios culturales y convencionalistas que determinan cuándo un individuo pasa a ser viejo, así como los criterios subjetivos o personales de cada uno, esto es, cuándo uno se reconoce y se siente viejo. Con ello sostenemos que la edad, como poliedro de significados, formada por el tiempo y conformada por la sociedad, la cultura y el espíritu de la época, tiene muchas lecturas²⁹. De hecho, hasta hace pocos años uno pasaba a la categoría de “viejo” una vez jubilado laboralmente o pasados los 65 años de edad. Este marcador empieza a no ser adecuado del todo, pues algunos se jubilan a los 55 años mientras que otros siguen trabajando incluso hasta después de pasados los 70. Algunos empiezan a apuntar que se puede empezar a

26. F. GUILLÉN LLERA, *La prevención y la enfermedad en las personas mayores*, en: J. L. PINILLOS- A. DE MIGUEL et al., *Una aproximación pluridisciplinar al entorno de la vejez*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1994, 70-71. Véase una exposición más amplia de estos términos en el libro de Bernard STREHLER: *Time, Cells and Aging*, Academic Press, Nueva York, 1977. (N. del A.: el texto original del que está tomado no es citado por Francisco Guillén en su artículo).

27. Cf. L. M. GUTIÉRREZ ROBLEDO, *Concepción holística del envejecimiento*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), o. c., 34.

28. R. FERNÁNDEZ BALLESTEROS, *Intervención psicológica en personas mayores*, en: A. REIG FERRER y D. RIVERA DOMENÉ, o. c., 34.

29. Cf. B. L. NEUGARTEN, *Los significados de la edad*, Herder, Barcelona, 1999, 10.

llamar “viejo” a aquel que ha pasado los 80 años de edad o presenta signos vitales de claro envejecimiento³⁰. Pero tampoco el factor salud puede verse como el mejor indicador para considerar a una persona anciana, pues se puede tener una salud estupenda a los 80 años y una salud pésima a los 50³¹.

En este orden de cosas, podemos decir que hay autores que catalogan la edad efectiva de una persona según varios baremos o indicadores culturales, de lo que se desprenden varias visiones de la persona anciana. Éstos son³²:

- *Edad cronológica*: corresponde al número de años transcurridos desde el momento del nacimiento hasta la fecha que se mida en un momento dado. Corresponde a la cultura de una sociedad convenir y determinar cuándo una persona puede ser considerada “vieja”.
- *Edad biológica o funcional*: viene determinada por los cambios anatómicos y bioquímicos que ocurren en el organismo durante el envejecimiento. El envejecimiento se define en función del grado de deterioro (intelectual, sensorial, motor, etc.) de cada persona.
- *Edad psicológica*: representa el funcionamiento del individuo en cuanto a su competencia conductual y su capacidad de adaptación al medio. Está determinada por los rasgos psicológicos que son característicos de cada grupo de edad.
- *Edad social*: establece el papel individual que debe desempeñarse en la sociedad en la que el individuo se desenvuelve. Fundamentalmente viene determinada por la edad de jubilación, dado que superando esta edad el papel social del individuo se pierde o, cuando menos, deja de ser lo que era.

30. Cf. A. DE MIGUEL, *Los viejos en la sociedad actual*, en: AA.VV., *Sociedad y sociología*, Salvat, Barcelona, 1986, 1243ss.

31. Véase los estándares de salud que ofrece la OMS en su informe: *La salud de las personas de edad (Serie de Informes Técnicos 779)*, OMS, Ginebra, 1989.

32. Cf. G. CALDERERO y A. PÉREZ MELERO, *El proceso de envejecimiento*, en: A. PÉREZ MELERO (ed.), *Guía de cuidados de personas mayores*, Síntesis, Madrid, 1999, 18; F. MORA y A. PORRAS, *Procesos involutivos del sistema nervioso*, en: J. M. DELGADO y A. FERRUS, et al. (eds.), *Manual de Neurociencia*, Síntesis, Madrid, 1998, 917; I. RUIPÉREZ, *Salud y enfermedad en los mayores*, GLOSA, Barcelona, 1999, 14-15.

Esta distinción por edades nos permite acercarnos a la imagen integral que actualmente se tiene respecto de las personas mayores. Sin embargo, cuando hablamos sobre la vejez, vienen a nuestra mente ciertos estereotipos populares como éstos: las personas que han cumplido 65 años son viejos, la mayoría de los ancianos tienen mala salud, el rendimiento intelectual de un anciano no es comparable al de una persona normal, las personas mayores son improductivas, los ancianos no son ni se sienten atractivos, todos los ancianos son iguales (uniformidad)³³, la mayor parte de las personas mayores de 65 años tienen una serie de incapacidades que las hacen depender de los demás, las personas mayores son en muchas ocasiones como niños, a medida que nos hacemos mayores perdemos el interés por las cosas, las personas mayores se irritan con facilidad y son cascarrabias, una gran parte de las personas mayores de 65 años chochean, etc.³⁴ Todas tienen unos puntos en común: transmitir la imagen de que los ancianos son un colectivo necesitado, que forman una minoría, que son pobres, que están enfermos, que viven solos, que requieren muchos servicios de ayuda, etc., que son, en definitiva, una carga social y un problema económico para todos.

En este sentido, uno de los primeros testimonios y descripciones sobre la visión y vivencia de la vejez data del 2500 a.C., en un papiro de Ptah-Hotep, visir del faraón Tzezi. Esta descripción que vamos a presentar, un tanto negativa, nos permite hacer un calado histórico sobre la percepción antropológica de esta realidad:

“¡Qué penoso es el fin de un viejo! Se va debilitando cada día; su vista disminuye, sus oídos, se vuelven sordos; su fuerza declina; su corazón ya no descansa; su boca se vuelve silenciosa y no habla. Sus facultades intelectuales disminuyen y le resulta imposible acordarse hoy de lo que sucedió ayer. Todos sus huesos están doloridos. Las ocupaciones a las que se abandonaba no hace mucho con placer, sólo las

33. Sobre este estereotipo analiza muy bien Benjamín García Sanz las diversas “heterogeneidades” que presentan las personas de edad. Entre ellas destacan: el género, la edad, la situación económica, los niveles culturales, el hábitat, la composición de la estructura familiar, el estado de salud, etc. Cf. B. GARCÍA SANZ, *El envejecimiento: mitos, realidades y contrastes*, en: R. RUBIO HERRERA y L. OSORIO GUILLÓN et al. (eds.), o. c., 472-475.

34. Cf. IMSERSON, o. c., 11; R. FERNÁNDEZ BALLESTEROS (ed.), *Mitos y realidades sobre la vejez y la salud*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1992, 85-86.

realiza con dificultad, y el sentido del gusto desaparece. La vejez es la peor de las desgracias que pueda afligir a un hombre”³⁵.

Por eso, el comportamiento del hombre ante la ancianidad a lo largo de la Historia ha estado siempre lleno de ambigüedades, entre la inevitabilidad de la vejez y su rechazo o privilegio, según las culturas y civilizaciones³⁶. La conciencia que tiene el hombre de que va a envejecer y que va a morir es una característica esencial de su condición de humano. Como afirma Oriol, el hombre es el único animal que sabe que envejece, que sabe que ha de morir y que le duele la vejez y la muerte³⁷. Esto se ejemplifica con la paradoja de que si bien todos quieren vivir mucho tiempo, son muy pocos los que desean envejecer, quizá porque temen más las desdichas que esta etapa conlleva que lo que de bueno realmente representa.

II. TEORÍAS SOBRE LAS CAUSAS DEL ENVEJECIMIENTO HUMANO

El envejecer del ser humano representa un proceso dinámico, progresivo e irreversible, en el que convergen e interrelacionan un conjunto de factores. Aunque vivamos en una sociedad en la que cada vez se lucha más por no tener ni aceptar un “cuerpo añoso”, el hecho es que tenemos que envejecer (si la muerte no nos sobreviene antes). El envejecimiento es, pues, un proceso evolutivo, gradual y natural de todos los seres vivos, de causalidad múltiple, pero nunca puede ser considerado como una enfermedad o un error evolutivo³⁸. Es un peldaño más en la escalera de la vida, quizá de los últimos, pero no por ello menos importante que los demás³⁹.

Pero aunque la vejez forme parte de la naturaleza histórica de todo ser vivo, el ser humano siempre han tratado de saber por qué y cómo

35. Cf. L. S. GRANJEL, *Historia de la vejez. Gerontología. Gerocultura. Geriatriá*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1991, 27.

36. Cf. S. RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ, *La vejez: Historia y actualidad*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1989; L. S. GRANJEL, *Historia de la vejez. Geriatriá, Gerontología, Gerocultura*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1991.

37. A. ORIOL, *Antropología Médica*, Interamericana, México, 1989, 321.

38. Cf. CASTAÑEDA, M., *Envejecimiento: la última aventura*, Fondo de Cultura Económica, México, 1994, 4ss.

39. Véase una visión positiva de esta edad en, J. M. FERICGLA, *Envejecer. Una antropología de la ancianidad*, Anthropos, Barcelona, 1992.

envejecemos, así como por qué y cómo morimos. No hay respuestas definitivas a estos ineludibles y eternos interrogantes, es más, los investigadores siguen buscando las causas que provocan el envejecimiento y los factores que determinan la duración de la vida humana, así como la posibilidad de que éstos factores causantes del deterioro biológico puedan ser controlados. Lo cierto es, como afirma el Dr. Martínez Lage, que el interés del hombre por conocer la esencia de la vejez sigue siendo una utopía que despierta la incógnita de si será o no alcanzable algún día⁴⁰, sobre todo, el elixir del antienvjecimiento humano.

Estudios sobre metabolismo basal, volumen corporal, sexualidad, nutrición, inmunidades, la función del hipotálamo dentro del complejo cerebral, la acción de ciertas enzimas, etc., representan campos de investigación de enorme importancia y sobre los que se siguen estableciendo hipótesis de trabajo. Sin embargo, y aunque todavía no se ha podido encontrar una teoría global satisfactoria, pues aún se debaten los científicos entre la especulación y la verificación experimental⁴¹, podemos exponer brevemente algunas teorías clásicas que intentan explicar desde diferentes interpretaciones el proceso del envejecimiento. Estas son⁴²:

40. Cf. J. M. MARTÍNEZ LAGE, *Envejecimiento cerebral: demencia de Alzheimer y enfermedad de Parkinson*: Medicine 87 (1987) 38.

41. Varias de estas teorías modernas sobre las causas del envejecimiento hunden sus raíces en algunas ideas primitivas. En la antigüedad se solía creer que los animales nacen provistos con una cierta cantidad de sustancia vital que se va consumiendo a lo largo de su tiempo vital y que cuando se agota sobreviene la muerte. Estos humores que sostenían la biología humana se vieron reflejados, siglos más tarde, en consideraciones sobre el número limitado de latidos cardiacos o de respiraciones. Estas ideas, por atractivas que parecieran en su momento, no tienen fundamento ni apoyatura científica alguna. Sin embargo, científicos como Bernard Strehler, proponen, influidos por esta teoría, que la sustancia vital bien podría ser el ADN y la pérdida de copias de genes esenciales sería la causa de los cambios relacionados con la edad. Para ampliar este planteamiento véase: L. HAYFLICK, *Cómo y por qué envejecemos*, Herder, Barcelona, 1999, 296-297.

42. Cf. F. MORALES MARTÍNEZ, *Aspectos biológicos del envejecimiento*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), o. c., 45-48; J. M. CALATAYUD, *Teorías sobre el envejecimiento e investigaciones gerontológicas recientes*: Medicine 86 (1986) 3615ss; R. SHARMA, *Theories of Aging*, en: P. S. TIMIRAS (ed.), *Physiological Basis of Geriatrics*, MacMillan Publishing Company, Nueva York, 1988, 59-74; I. DAVIES, *Biology of Aging: Theories of Aging*, en: J. BROCKLEHURST (ed.), *Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology*, Churchill Livingstone, Edimburgo, 1985, 982-995, 62-79; L. HAYFLICK, *Biología celular y bases teóricas del envejecimiento humano*, en: L. L. CARSTENSEN y B. A. EDELS-TEIN, *El envejecimiento y sus trastornos*, Martínez Roca, Barcelona, 1989, 24-28; G. BAR-

a) Teoría molecular

Esta teoría se basa en que el periodo de vida de algunas especies está gobernado por los genes que interactúan con los factores ambientales y que determinan el máximo de la duración de la vida de cada especie, o sea, es como si existiera una programación celular intrínseca a todo organismo viviente. Desde esta visión, el envejecimiento estaría genéticamente programado, incluso es posible que hubiera genes específicos encargados de este proceso desde el momento del nacimiento⁴³. La duración de la vida de cada especie estaría determinada por un programa que residiría en los genes y en la información contenida en sus moléculas de ADN. Entre los factores que influyen y condicionan esta teoría molecular, señalamos los siguientes:

- *Restricción del codón.* La información contenida en el ADN dirige la estructura y función del organismo, y es transferida al ARN-mensajero por el proceso de transcripción. La exactitud de esta traslación de moléculas ARN-mensajero se deteriora con el envejecimiento.
- *Mutación somática.* Esta teoría supone que se van acumulando diversas mutaciones en el ADN de las células post-mitóticas con la edad. La alteración de la estructura de la molécula de ADN cambia a su vez el mensaje genético y produce una estructura proteica que deriva en un déficit fisiológico, o bien, la acumulación de un nivel suficiente de mutaciones en las células somáticas provocará decrementos fisiológicos propios del envejecimiento.
- *Errores genéticos.* Esta teoría considera que la función y forma de los organismos están dirigidas por proteínas con estructura y funciones específicas, y que los errores que se producen en las etapas

JA, *Envejecimiento normal, enfermedades degenerativas y cáncer*, en: G. BARJA (ed.), *El problema del envejecimiento*, Akal, Madrid, 1998, 17-25; L. HAYFLICK, *Cómo y por qué envejecemos*, Barcelona, 1999, 311-341.

43. Cf. C. FINCH y R. E. TANZI, *Genetics of Aging*: Science 278 (1997) 407-411; T. MIKI, *The role of the age-related genes in gerontology*, Japanese Journal of Geriatrics 35 (1998) 429-437. Es interesante observar cómo los científicos están logrando localizar y aislar algunos genes para lograr, mediante su inactivación, aumentar la longevidad de la vida. Hoy ya es posible conocer algunos de los genes que tienen por misión acortar la vida. La investigación científica deberá sopesar cuándo y cómo aplicar estos conocimientos al *Homo Sapiens*.

de transferencia y transcripción de la información, generan proteínas defectuosas que causan envejecimiento (ej.: la acumulación de la enzima deshidrogenasa fosfato-6-glucosa lábil se puede calcular por los fibroblastos envejecidos). En la síntesis proteica la activación de ciertos aminoácidos podría producir errores que afectan a la síntesis del ADN, lo que llevaría a una muerte celular.

- *Regulación genética.* Esta teoría sostiene que el envejecimiento puede deberse al resultado de los cambios genéticos producidos tras haberse alcanzado la madurez reproductiva.

b) Teoría celular

Los cambios proteicos pueden deberse a la edad, pero fundamentalmente las mutaciones celulares están influenciadas por numerosos factores ambientales (alimentación, estrés, modo de vida, relaciones humanas). Estos cambios pueden ser químicos, morfológicos o de los dos tipos. Las teorías celulares tradicionales son:

- *Reposición.* Esta idea consiste en que el organismo posee un mecanismo propio que permite reparar los daños en sus órganos y tejidos, pero que dicho sistema autocorrector se va atrofiando con el paso del tiempo.
- *Límite de la duplicación celular.* Esta teoría se basa en que hay muchas células que durante su periodo vital se duplican varias veces, pero de manera limitada (células epiteliales, de la mucosa intestinal, de la médula ósea, del bazo, etc.), es decir, dejan de dividirse en un momento determinado pues tienen un número fijo de duplicaciones. Esto parece ser verdad, aunque indudablemente hay células orgánicas que nunca se dividen (como las neuronas, las del corazón o las de algunos músculos).
- *Acumulación de productos de desecho (lipofucsina⁴⁴).* La teoría de la acumulación de residuos en las células se basa en la observación de que en todas las células post-mitóticas se acumulan, con el paso del tiempo, sustancias de desecho (basura celular), material inservible como los gránulos de lipofucsina. Este pigmento marrón amarillento (también llamado pigmento de la edad),

44. La lipofucsina está constituida por gránulos de pigmentos lipídicos que son producto de la degradación incompleta lisosómica de macromoléculas. Cf. F. MORA y A. PORRAS, *a. c.*, 916.

compuesto por entrecruzamiento de lípidos y proteínas insolubles, se deposita en los tejidos y sirve como un marcador biológico del avance de la senectud. Las células que habitualmente contienen más pigmentos de la edad son las células nerviosas. La acumulación de esta sustancia provoca oxidación celular y disminución de la duración de la vida de dichas células, aunque por sí sola no es la única causante del envejecimiento celular.

- *Radicales libres.* Esta teoría⁴⁵, supone que durante el metabolismo oxidativo celular, buena parte del oxígeno consumido produce sustancias altamente reactivas, los radicales libres, capaces de dañar a todos los tipos de macromoléculas, lípidos, proteínas e incluso al ADN. Estos radicales libres son iones o fragmentos moleculares, que aparecen como consecuencia del metabolismo celular normal y que contienen un número impar de electrones, los cuales pueden ocasionar alteraciones en los organismos vivientes: pueden atacar proteínas, ácidos nucleicos, lípidos de las membranas moleculares, etc. Los radicales libres se generan en función del consumo de oxígeno, por lo que su presencia es necesaria y habitual en muchos tejidos del organismo⁴⁶. Se supone que podrían lesionar las proteínas o el propio DNA celular, produciendo daños irreversibles en el núcleo y membrana celular. Cuando un radical libre se une a una molécula importante puede inhibirla u obligarla a funcionar defectuosamente. Algunos científicos piensan que una dosis extra de betacarotenos o de vitamina E o C en la dieta rescataría nuestros tejidos del efecto oxidante de los radicales libres, aunque no hay pruebas que verifiquen esta idea. Esta fuera de toda duda que los radicales libres desempeñan un papel crucial en el envejecimiento, así como en la formación de placas neuríticas propias de la EA.
- *Enlace cruzado o entrecruzamiento.* Esta teoría parte de que el metabolismo celular produce, por sí solo, sustancias que dan lugar a la formación de puentes cruzados entre algunas macromoléculas celulares (ej.: las proteínas o el ADN). Algunas macromoléculas desarrollan enlaces cruzados (cross-links) o uniones entre moléculas

45. Introducida por vez primera en 1954 por R. Gerschman. Cf. L. HAYFLICK, o. c., 321.

46. Para ampliar este punto, véase P. GIL GREGORIO et al., *Radicales libres, envejecimiento y demencia senil tipo Alzheimer*: Revista Española de Geriatria y Gerontología 29 (1994) 331-336.

las, que con el tiempo van alterando las propiedades físico-químicas de las macromoléculas (ej.: la síntesis de colágeno extracelular proteico provoca un incremento en la rigidez de la membrana). Los entrecruzamientos macromoleculares provocan, pues, que las macromoléculas se agrupen más entre sí, dando lugar a mutaciones graves como: disminución de la permeabilidad y solubilidad, pérdida de la elasticidad, aumento de la viscosidad entre los tejidos, etc., lo que origina que en cierta medida los tejidos se vuelvan menos plegables y “encojan”. Los efectos del entrecruzamiento se manifiestan en la conducta de nuestro órgano de mayor tamaño, esto es, la piel. La piel vieja está más intensamente entrecruzada y, por consiguiente, es menos blanda y más plegable⁴⁷.

c) Teoría sistémica u orgánica

Esta teoría globaliza el deterioro del organismo en función del sistema nervioso, el endocrino o el inmunológico. Encontramos las siguientes teorías encerradas en ésta:

- *Control neuroendocrino*. Las neuronas regulan el reloj biológico que gobierna el desarrollo y el envejecimiento (poco a poco se va perdiendo o alterando parcialmente la eficacia del mensaje hipotálamo-pituitario). El cerebro y el sistema nervioso sufren cambios degenerativos conforme se avanza en edad. El sistema neuroendocrino es el encargado de mantener el medio interno del organismo frente a todo tipo de perturbaciones (equilibrio homeostático), por lo que al degenerar provoca que también lo hagan los órganos que están, de alguna manera, sujetos a su control.
- *Inmunología*. El sistema inmunológico se encarga de proteger al individuo de una gran variedad de sustancias extrañas llamadas antígenos. Esta teoría se basa en la constatación de que la capacidad funcional de la mayoría de los sistemas orgánicos, al igual que su capacidad de defensa, declina o cambia con la edad. El sistema inmunitario de nuestro organismo, la línea de defensa más importante que tenemos contra todo agente extraño proveniente del exterior, disminuye paulatinamente con la edad. En el envejecimiento se altera la producción de anticuerpos (disminu-

47. Cf. L. HAYFLICK, o. c., 318-319.

ye la producción y los tipos de anticuerpos), desciende el número de linfocitos (células T) y se atrofia el timo, propiciando el aumento de enfermedades autoinmunes (ej.: ciertas formas de artritis). Parece ser que la competencia del sistema inmunológico está determinada por la edad y por la función que desempeña el timo en las células tímicas. El debilitamiento de la glándula tímica ocasiona el envejecimiento inmunológico. Con el descenso de la inmunología se producen respuestas contra las propias células y estas reacciones antígeno-anticuerpos serían el inicio de acciones encadenadas conducentes a la muerte celular (apóptosis).

Así, pues, tenemos que las hipótesis que se han dado sobre cómo acontece este proceso dinámico, progresivo e irreversible de envejecer, tratan de hacernos caer en la cuenta de que son los genes, más los factores ambientales, más una determinada programación biológica (teoría molecular), unido a unas mutaciones celulares (teoría celular) y al deterioro de los sistemas nervioso, endocrino, inmunológico, etc. (teoría orgánica), y quizá la suma de todas ellas nos clarifique en buena medida por qué envejecemos, aunque es una pregunta en la que hay que matizar y especificar las respuestas que hoy se están barajando desde los ámbitos biológico y ecológico.

III. ¿POR QUÉ ENVEJECEMOS?

Una vez realizada esta breve presentación de las principales teorías sobre el envejecimiento, hay que volver a insistir en que seguimos sin saber, de una manera precisa y exacta, cuál es la causa directa del envejecimiento, aunque sí conocemos muchos de los factores (endógenos y exógenos) que lo provocan: genes, nutrición, salud, calidad de vida, factores ambientales, factores psicológicos, etc. Estas teorías, aunque no explican de una forma global el proceso de envejecimiento –ni ninguna de ella por sí sola puede explicar todos los fenómenos implicados en dicho proceso–, sí analizan aspectos parciales del mismo y permiten una mejor comprensión del fenómeno. Por este motivo, muchos gerontólogos apuntan que cada teoría tiene algo de verdad, pero que el envejecimiento se explica por una multiplicidad de causas. Algunos, como Hayflick prefieren mantener una postura prudencial y provisional,

dado que todavía es poco lo que se sabe al respecto y, aun así, sabemos más sobre qué y cómo sucede que lo que realmente es el interrogante crucial: por qué sucede⁴⁸.

Dentro de estas teorías, podemos entresacar las corrientes clásicas que existen sobre las causas del envejecimiento, que son principalmente dos: la que afirma que la duración de la vida biológica es un hecho genéticamente programado (la longevidad y el envejecimiento estarían programados desde el momento del nacimiento) y la teoría que considera el envejecimiento como efecto de algún daño o como algo propio del desgaste natural del cuerpo (los individuos, a lo largo de su vida, acumulan alteraciones que limitan la capacidad natural de sus sistemas biológicos). Estos daños pueden ocurrir en el DNA, en los enlaces cruzados, en los radicales libres o en la lipofusina. Estos dos planteamientos o enfoques se podrían resumir así⁴⁹:

- a. *La teoría del envejecimiento programado*, según la cual, los cuerpos envejecen de acuerdo a un patrón de desarrollo normal establecido en cada organismo. Cada especie tiene su propia expectativa de vida, su propio *quantum vital*, o en palabras más populares, su propia fecha de caducidad. “El envejecimiento es considerado hoy como un fenómeno biológico, intrínseco, progresivo, universal y declinante, programado genéticamente. Se acepta que cada especie tiene su reloj biológico que puede ser influido por factores externos, si bien todavía no está plenamente aclarado el papel de éstos en el envejecimiento”⁵⁰. De acuerdo con esto, se puede decir que dentro de cada ser vivo hay un programa genético cuya función es ir cerrando poco a poco el proceso fisiológico del ciclo vital. Este programa de “genes envejecedores”, actuaría reduciendo el sistema inmunológico, provocando el arrugamiento de la piel, el crecimiento de tumores, el comienzo de la demencia, la pérdida de elasticidad de los vasos sanguíneos y muchos otros procesos de la senectud. Algunos investigadores actuales, sostienen que si conseguimos aislar los “genes asesinos” que determinan la longevidad de la especie, será posible que las personas que

48. Cf. *Ibidem*, 340-341.

49. Cf. D. E. PAPALIA y S. W. OLDS, o. c., *Desarrollo humano*, McGraw Hill Interamericana, Santafé de Bogotá, 1992, 537; S. B. NULAND, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza Editorial, Madrid, 1995, 117-119.

50. E. ARQUIOLA, o. c., 210.

se presten a la manipulación genética correspondiente, alcancen una supervivencia por encima de los 400 años⁵¹.

- b. *La teoría del desgaste natural*. Esta teoría sostiene que los cuerpos envejecen o se “gastan” debido al uso continuo (mantenimiento orgánico, esfuerzo reproductivo, etc.) y que el organismo va acumulando sustancias nocivas resultantes del propio metabolismo. Pero hay células, como las del corazón o del cerebro, que no pueden reemplazarse: cuando se dañan, mueren⁵². El desgaste natural erosiona y merma las actividades bioquímicas normales que acontecen en células, tejidos y órganos. Esta teoría es la que mejor explica aquella pregunta que muchos gerontólogos se formulan una y otra vez: ¿por qué envejecemos tan precozmente y morimos tan pronto si tenemos una capacidad genética general que nos permitiría vivir más de ciento cincuenta años?⁵³. En esta teoría también entran en juego todos los factores ambientales (estilo de vida, hábitos alimenticios, exposiciones contaminantes, cuidado de la salud, etc.), es decir, el desgaste dependerá del ritmo de vida que cada ser vivo lleve⁵⁴.

Posiblemente la verdad sobre por qué envejecemos provenga de la combinación de ambas teorías, pues si bien la programación genética puede determinar un límite para la duración de la vida humana, el desgaste natural puede influir en la mayor o menor rapidez para alcanzar ese límite. El ser humano es un todo integral y en su existencialidad convergen tanto los factores internos como los externos, esto es, es un todo interrelacionado (genética, biología, psiquismo, ambiente social, ecología, etc.). Pero, aun conociendo algo del por qué y cómo envejecemos, la

51. Cf. A. PORTERA SÁNCHEZ, *Envejecimiento y demencia*, en: J. L. PINILLOS y A. DE MIGUEL et al., o. c., 89; Resulta interesante recorrer los mitos y leyendas que a lo largo de la Historia se han dado sobre seres humanos superlongevos o centenarios, así como las probabilidades actuales de llegar y superar los cien años de edad. Véase en: L. HAYFLICK, o. c., 257-277.

52. El primero que formuló esta teoría fue el biólogo alemán August Weismann en 1882, el cual decía que “la muerte ocurre porque un tejido desgastado ya no puede renovarse más”. Cf. L. HAYFLICK, o. c., 311.

53. Cf. H. SAN MARTÍN, *Envejecimiento individual y de la población: la investigación científica en el proceso de envejecimiento humano*, en: J. BUENDÍA (ed.), *Gerontología y Salud*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, 47.

54. Esta teoría del ritmo de vida, bajo la interrelación de elementos como: tasa metabólica, tamaño de los cuerpos y longevidad, fue esbozada por vez primera en 1908 por el fisiólogo alemán Max Rubner.

verdad es que envejecer y morir son dos realidades indiscutibles en todo ser vivo, a pesar de que desde siempre el ser humano haya anhelado encontrar el elixir de la inmortalidad, la fuente de la eterna juventud o, más recientemente, las modernas panaceas anti-envejecimiento⁵⁵.

En este sentido, merece la pena diferenciar, como bien aclara el Dr. Cacabelos, entre longevidad y expectativa de vida:

“La longevidad es la tasa máxima de vida para la que está constitucionalmente dotada una especie, mientras que la expectativa de vida es la tasa de existencia real (número de años) de un ser vivo. La longevidad depende fundamentalmente de factores endógenos de carácter heredo-biológicos. En cambio, la expectativa de vida depende más de factores exógenos (nutrición, género de vida, entorno ambiental, etc.)”⁵⁶.

Por otro lado, el envejecer humano conlleva una serie de cambios generales, aunque principalmente se dan a nivel fisio-morfológico y psicológico. Entre los cambios a nivel fisiológico cabe citar⁵⁷: *cambios en la apariencia física* (cabello encanecido o calvicie, aparición de arrugas, pérdida de elasticidad y deshidratación de la piel, disminución de la masa ósea y desmineralización (osteoporosis), endurecimiento de las uñas, desgaste y pérdida de piezas dentarias, atrofia muscular, disminución de la talla, etc.), *en el sistema cardiovascular* (acumulación de lipofucsina en el corazón, la grasa se deposita gradualmente sobre la superficie cardíaca, incremento en la frecuencia cardíaca, disminución del calibre de las arterias y aumento de la presión arterial, etc.), *en el sistema respiratorio* (dificultad respiratoria, rigidez de la caja torácica, el cartílago de la tráquea y de los bronquios se calcifica, los alvéolos se estrechan, aparece fatiga al realizar esfuerzos físicos, etc.), *en el sistema gastrointestinal* (el hígado disminuye de tamaño, se abusa de los laxantes y de fármacos para contrarrestar el estreñimiento, aparecen problemas en la vesícula biliar, otras molestias gastrointestinales generalizadas, etc.), *en el sistema*

55. La vejez aparece como una etapa de la vida estigmatizada y estigmatizadora. Quizá por eso, cada día se gasta más en productos cosméticos, en programas dietéticos o gimnásticos rejuvenecedores, o en operaciones de cirugía estética. Cf. D. HUMPHRY y A. WICKETT, *El derecho a morir*, Barcelona, Tusquets, 1989, 96. En España se realizan unas 20.000 operaciones de cirugía estética cada año. Véase en, J. M. BARBERA, *La muerte, un negocio*: Quo 21 (1997) 66.

56. R. CACABELOS, *Bases moleculares del envejecimiento cerebral*, en: R. RUBIO HERREIRA y L. OSORIO GUILLÓN et al. (eds.), o. c., 29.

57. Cf. J. M. RIBERA, o. c., 30-39; G. CALDERERO y A. PÉREZ MELERO, *El proceso de envejecimiento*, en: A. PÉREZ MELERO (ed.), o. c., 19-23.

excretor (disminuye la capacidad vesical y el tamaño de los riñones, declina la tasa de filtración, la vejiga no suele vaciarse completamente al orinar lo que favorece la aparición de frecuentes infecciones y la incontinencia urinaria, etc.), *en el sistema endocrino* (disminuye la secreción hormonal de las glándulas, disminuye el tamaño de la glándula hipofisaria, incidencia de diabetes al no metabolizar bien el organismo la glucosa, etc.), *en el sistema inmunitario* (disminución de las defensas naturales del organismo frente a los gérmenes causantes de enfermedades).

Entre los cambios psicológicos más comunes en la vejez encontramos: trastornos sensoriales y perceptivos (deterioro y declive de los cinco sentidos), trastornos cognitivos (declive en las capacidades de comprensión verbal, orientación espacial, razonamiento, capacidades aritméticas, fluidez del lenguaje, etc.), trastornos de la memoria (pérdidas de memoria, disminución de la retentiva, falta de asociación rápida de ideas, etc.) y, en general, cambios en la personalidad y el carácter. Algunos de estos cambios fisiológicos y psicológicos alteran considerablemente las capacidades de los ancianos hasta el punto de convertirlos en personas dependientes. Y, como ya se ha mencionado, estos mayores dependientes plantean y plantearán innumerables problemas sanitarios, sociales y éticos.

IV. BALANCE

- ❑ El hecho de envejecer es algo connatural a todo ser vivo y, en el caso del ser humano, forma parte de su proceso evolutivo como una etapa más entre otras (infancia, juventud, madurez y vejez).
- ❑ El envejecimiento conlleva un proceso de deterioro anatómico y funcional, con cambios físicos y psicológicos, en el que influyen las condiciones personales y los contextos vitales, y que termina irremediablemente con la muerte.
- ❑ La definición social y cultural de la vejez, así como su valoración y percepción, varía de unas sociedades a otras, de unas épocas a otras y de unas personas a otras.
- ❑ La consideración de la ancianidad a lo largo de la Historia puede contemplarse como una visión antitética: por un lado la vejez es considerada como algo positivo (don y privilegio divinos, respeto familiar, prestigio y admiración públicas, conocimiento y sabiduría, etc.) y, por otro, es considerada como algo negativo (rechazo, temor, signo de debilidad, decrepitud, enfermedades, decadencia y de muerte).

- ❑ La ancianidad es un concepto ambiguo: no depende sólo de la edad cronológica, biológica, psicológica o social, sino que además tiene diversas interpretaciones, unas positivas y otras negativas.
- ❑ El envejecimiento humano es un hecho que preocupa: no sabemos cómo ni por qué envejecemos. Desconocemos las causas que provocan el envejecimiento y los factores que determinan la duración de la vida.
- ❑ Existen varias teorías que intentan explicar el fenómeno del envejecimiento humano: teoría molecular, teoría celular y teoría orgánica, aunque son dos las que hoy día juegan un papel esencial: la que afirma que envejecer es un hecho genéticamente programado (teoría del envejecimiento programado) y la que considera que es fruto de algún daño o del desgaste natural propio del sistema biológico (teoría del desgaste natural).

CAPÍTULO TERCERO

SALUD Y ENFERMEDAD EN GERIATRÍA

La Historia nos revela que la salud y la enfermedad han sido preocupaciones principales del ser humano de todos los tiempos, pero las nociones de salud y enfermedad responden a paradigmas científicos y culturales diversos, pues son conceptos que han cambiado a lo largo de la Historia y que abarcan una amplia red de interrelaciones físicas, psicológicas, sociales, etc.¹ En este sentido, hablar de salud y enfermedad en el ámbito geriátrico, supone concretizar mucho lo que se entiende por estas expresiones en la atención y el cuidado a las personas mayores.

La salud y los niveles de calidad de la misma acontecen en las diferentes etapas de la vida del ser humano (niñez, adolescencia, juventud y edad adulta), pero en Geriatría, resulta claro que a mayor edad existe también mayor probabilidad de sufrir problemas físicos (invalideces, deterioros orgánicos, etc.) y psíquicos (estados demenciales, déficits cognitivos, etc.). Vamos a intentar establecer, en este capítulo, la relación que existe entre salud, enfermedad y vejez. Para ello partiremos de las concepciones de la salud y la enfermedad, de qué factores influyen en ellas, de qué relación tiene la enfermedad con el proceso de envejecimiento humano, así como de qué manera se debe hacer una evaluación geriátrica que determine el grado de salud y/o de enfermedad que tienen las personas mayores.

1. Cf. P. MALOOF, *Enfermedad y salud en la sociedad*: Concilium 27 (1991) 213-234; M. B. MCGUIRE, *Religión, salud, enfermedad*: Concilium 27 (1991) 293-308.

I. SALUD Y ENFERMEDAD

Los términos salud y enfermedad son conceptos que a todos interesan, pero de una manera más especial, a los profesionales sanitarios y a la propia filosofía de la medicina. De hecho, todos tenemos como objetivo más o menos primordial perfeccionar, mantener o cuidar nuestra salud, y evitar a toda costa padecer enfermedades, así como tratar de curarlas cuando éstas ya se están dando, o incluso, ayudar mediante la compañía, el consuelo y el apoyo a todas aquellas personas que padezcan algún mal incurable o que éste le conduzca a un proceso inminente de muerte.

Así pues, será necesario hablar de la salud y de la enfermedad, de cómo se interpretan y qué sentido tienen desde el ámbito antropológico. Para ello, vamos a empezar definiendo qué es la salud, qué aspectos o campos abarca, qué relación tiene con la enfermedad y qué factores influyen en ella.

a) Qué es la salud y qué es la enfermedad

Los conceptos de salud y enfermedad son arquetipos muy amplios que están sujetos a percepciones históricas, culturales, religiosas, sociales, filosóficas, económicas y políticas concretas². De ahí que su definición pueda ser algo equívoca y, por ende, difícil. Así lo manifestaba el Prof. Robert Wilson: “definir la salud y la enfermedad no es tarea fácil, que además dista mucho de ser un ejercicio puramente teórico”³. No obstante, y siendo conscientes de esta relatividad y de las dificultades de este empeño, podemos comenzar diciendo que salud y enfermedad son dos realidades que afectan al hombre en su totalidad y que ambas están íntimamente imbricadas en las distintas dimensiones que componen la persona y la relación de ésta con su entorno. Esta ligazón tan fuerte la defiende así Diego Gracia:

“El concepto de salud es tan inseparable del de enfermedad, que no puede ser definido con exclusión de éste. Los seres humanos adquieren conciencia de la salud a través de la enfermedad. De ahí que la salud haya solido definirse de modo negativo, como ausencia de enfermedad”⁴.

2. L. E. HERNÁNDEZ, *Enfermedad*, en: M. MORENO VILLA (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid, 1997, 406-411; P. LAÍN ENTRALGO, *Antropología médica*, Salvat, Barcelona, 1978, 179-228; F. ELIZONDO, *Salud y enfermedad desde las antropologías actuales*: *Labor Hospitalaria* 23 (1991) 137-142.

3. R. WILSON, *The Sociology of Health: An Introduction*, Nueva York, 1970, 12.

4. D. GRACIA, *Bioética clínica*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998, 19.

También para la medicina griega existe esta relación entre salud y enfermedad. De hecho, la salud aparecía definida como disposición natural (*katà phýsin*) y la enfermedad como disposición antinatural (*parà phýsin*), aunque en la disposición antinatural se distinguían dos tipos: las enfermedades “por necesidad forzosa” de la naturaleza y las enfermedades “por azar”⁵.

Como afirma Lydia Feito, “desde las concepciones naturalistas de los antiguos griegos hasta la actual definición de la salud con el bienestar, ha sido grande el cambio no sólo conceptual, sino también y primordialmente contextual”⁶. En este sentido y aunque tenemos constataciones históricas de interpretaciones y concepciones culturales diferentes de la salud, gracias al enfoque positivo, aunque algo estático, subjetivo y utópico, del concepto *salud* que dio la OMS en Nueva York el 22 de julio de 1946, en su Carta Constitucional o Carta Magna, cuando la definió como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedades”⁷, se han podido establecer nuevas vías de amplitud del término⁸. De hecho, en estas últimas décadas, observamos un intento de explicar este concepto de una manera más completa e integradora, es decir, tratando de conjugar los procesos biológicos y sociales con los personales. Sin embargo, hay que decir con la Dra. Feito que la salud es un concepto amplio y complejo que puede ser visto desde diferentes enfoques:

“De la salud tendremos que decir, como notas que le son propias, que es un concepto *múltiple* (porque permite distintas visiones del mismo, ya sean grupales o individuales), *relativo* (porque dependerá de la situación, tiempo y circunstancias de quien lo defina y para quien lo aplique), *complejo* (porque implica multitud de factores, algunos de los cuales serán esenciales o no dependiendo del punto de vista que se adopte), *dinámico* (porque es cambiante y admite grados) y *abierto* (porque debe ser modificable para acoger los cambios que la sociedad imponga a su concepción)”⁹.

5. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 36.

6. L. FEITO, *La definición de la salud*: Diálogo filosófico 34 (1996) 62.

7. Cf. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Constitution Statement*. WHO, OMS, Ginebra, 1946; ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, *Salud para todos en el 2000*, OMS, Ginebra, 1982. Véase la definición recogida en: OMS, *Declaración de Alma-Ata*, *Tribuna Médica* 784 (1979) 11.

8. A pesar del valor inestimable de dicha definición lapidaria, han sido muchas las voces que se han alzado a favor y en contra de la misma. Véanse algunas de estas críticas en: L. FEITO, *a. c.*, 78-79.

9. *Ibidem*, 64.

La salud puede ser entendida, en una primera aproximación, como un estado de equilibrio, no solamente físico, sino también psíquico y espiritual. En ese sentido, se puede decir que la salud es uno de los anhelos más esenciales del ser humano, y constituye la cualidad previa para poder satisfacer cualquier otra necesidad o aspiración de bienestar y felicidad, aunque la salud no puede ser identificada taxativamente como felicidad o bienestar¹⁰. Asimismo, la salud es el medio que permite a los seres humanos y a los grupos sociales desarrollar al máximo sus potencialidades, esto es, sería como la condición de posibilidad que permite la realización del potencial humano de cualquier persona. Sin embargo, las modernas antropologías ya no la consideran como una simple ausencia de enfermedad. No basta tener un cuerpo vigoroso o saludable, es preciso vivir a gusto “dentro” de él y con él. No es suficiente sentirse útil y tener una dedicación o trabajo, es necesario realizar una misión en la vida. Ni siquiera basta con perdurar en el tiempo, es necesario encontrarle un sentido a los años.

El X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Catalana, que tuvo lugar en Perpignan en 1976, definió la salud de una manera más global: “Salud es aquella manera de vivir autónoma (es decir, con libertad de escoger y, por tanto, de estar informado y con sentido crítico), solidaria (o sea, colaborando con los demás) y alegre, que se da cuando se va asumiendo la propia realización”¹¹. La salud es, por tanto, definitoria de la felicidad personal y colectiva, del bienestar en general¹².

Pero además, el concepto salud encierra una serie de criterios en cuanto a su concepción como “estado sano”, esto es, el *criterio objetivo* (datos físicos observables y medibles relacionados con la salud biológica o física) y el *criterio subjetivo* (percepción que cada uno tiene acerca de su salud y su sentimiento de estar sano). Ambos criterios nos dan las pautas para hablar del significado de estar sano. En cuanto al primer aspecto (el aspecto objetivo) ha sido quizá Pedro Laín Entralgo el que mejor ha abordado dicho tema, distinguiendo cinco criterios objetivos del concepto salud¹³: 1) un *criterio morfológico* (ausencia de lesión

10. L. FEITO, *Ética profesional de la enfermería*, PPC, Madrid, 2000, 148.

11. Tomado de: M. DOMÍNGUEZ CARMONA, *Concepto de salud y enfermedad*, en: G. PIÉDROLA GIL et al., *Medicina preventiva y salud pública*, Salvat Editores, Barcelona, 1988, 17.

12. Cf. L. SANDRÍN, *Il benessere dell'anziano, utopia o realtà? Aspetti psicologici e spirituali*: Medicina e Morale 47 (1997) 1129.

13. Véase la descripción detallada de cada uno de estos aspectos en el magnífico libro de P. LAÍN ENTRALGO: *Antropología médica*, Salvat, Barcelona, 1978, 187-195.

nes o alteraciones físicas); 2) un *criterio etiológico* (inexistencia de taras genéticas o agentes patógenos en el organismo del sujeto); 3) un *criterio funcional* (es sano el hombre que es normal desde el punto de vista orgánico y funcional); 4) un *criterio utilitario* (es sano el individuo que puede tener un rendimiento vital sin exceso de fatiga o daño); y 5) un *criterio comportamental o conductual* (es sano quien está integrado socialmente). Por lo que corresponde al sentido subjetivo de “estar sano” habría que hablar también de algunos motivos psicológicos como: conciencia de la propia validez, sentimiento de bienestar psicoorgánico, cierta seguridad de poder seguir viviendo, libertad respecto al propio cuerpo, sentimiento de semejanza básica con los demás hombres y la posibilidad de gobernar el juego vital de la soledad y la compañía¹⁴.

Diego Gracia distingue e interrelaciona, siguiendo en parte la definición canónica de la OMS, dos niveles en la categoría salud. El primero sería el de la *salud biológica*, que vendría definida como la ausencia de enfermedad o de disfunciones en el cuerpo físico; el segundo, llamado por él *salud biográfica*, correspondería al estado de perfecto bienestar físico, mental y social. Al primer nivel de salud lo llama también *salud física* y al segundo *salud moral*. Así pues, la salud vendría definida inseparablemente como el estado de integridad biológica (salud biológica) y de bienestar y perfección biográfica (salud biográfica)¹⁵. Estos niveles los conecta Diego Gracia sosteniendo que el primero responde a un nivel universal, público o de mínimos y el segundo, a un nivel particular, privado o de máximos. El primer nivel viene dado por los derechos que uno tiene como miembro de una sociedad (derecho de todos a cuidarnos), mientras que el segundo se caracteriza por las obligaciones que uno tiene como persona concreta (derecho de uno mismo a cuidarse)¹⁶.

Si el hombre es entendido como una totalidad, una estructura única formada por el trinomio cuerpo-mente-entorno, el concepto *salud* deberá recoger el equilibrio y la armonía del ser humano en su globalidad. Por su parte, la noción de *enfermedad* podría ser entendida como una señal de desequilibrio en esta interacción, esto es, como una indicación de que algo no va bien en alguno de los procesos vitales del individuo. La enfermedad consistiría, así entendida, en una perturba-

14. Cf. L. FEITO, *La definición de salud*, a. c., 66.

15. Véase para ampliar la articulación de estos dos niveles el artículo: D. GRACIA, *Modelos actuales de salud. Aproximación al concepto de salud*: Labor Hospitalaria n. 219 (1991) 11-14.

16. *Ibíd.*, 12-13.

ción de la integridad psicosomática del hombre que modifica su relación con el entorno. Esta idea la recoge magníficamente José María Rubio al perfilar, aún más, los sentidos de los términos salud y enfermedad en la cultura actual:

“La salud como estado y proyecto vital, como norma, cuidado y cultura de nuestro cuerpo. La salud como patrimonio, como bien, como sujeto de derechos y deberes de nuestro cuerpo, de nuestra sociedad, de la persona humana en su totalidad. La enfermedad como estado de vida amenazada en su integridad, limitada en sus posibilidades (en su totalidad), sufriente en su soporte corporal, abocada a una muerte cercana y cierta”¹⁷.

La enfermedad se puede definir en un sentido negativo como todo aquello que tiene que ver con el lado contrario de la salud o la exclusión de ésta en la vida (aunque enfermar no es sólo ausencia de salud), pero también en un sentido positivo y es aquel que entiende la enfermedad como una manifestación o expresión de la vulnerabilidad inherente a todo ser humano (enfermamos porque somos vulnerables y nos damos cuenta de dicha vulnerabilidad, entre otras cosas, al enfermar).

Así pues, la realidad de la enfermedad puede ser descrita, en el ser humano, como aquel estado de no-salud o de alteración de la salud de un determinado individuo u organismo. La enfermedad, entendida como una alteración más o menos grave de la salud global de la persona, también se identifica con una minoración de la capacidad para las actividades de la vida diaria y con otra serie de mermas en la capacidad funcional y operativa del existir humano¹⁸. Pero estar enfermo no es sólo no estar sano, pues la enfermedad es un aspecto más en la falta de salud, pero no el único. Además, la enfermedad es una realidad que tiene una importancia en sí misma considerada y no sólo como negación o contraposición al término salud.

Pero a pesar de que la salud es siempre un bien y un valor a mantener o conseguir, pues en buena medida la calidad de la vida humana depende de ella, nos preocupamos más de la enfermedad que de la salud misma. Cuando surge en el individuo algún dolor o malestar es cuando aparece el fantasma de la enfermedad, esto es, la percepción de algún sufrimiento o disfunción orgánica.

17. J. M. RUBIO, *Calidad de vida*: Labor Hospitalaria n. 219 (1991) 51.

18. Cf. J. M. FONDEVILA, *Antropología de la enfermedad*: Labor Hospitalaria 16 (1984) 99-108.

“El concepto de salud es tan complejo que no puede ser definido unidimensionalmente. Al menos son necesarios dos niveles de análisis, uno relacionado con la realidad natural del hombre, y otro con su sistema de valores, es decir, con el orden axiológico. El primero es el orden de los hechos y el segundo el de los valores”¹⁹.

Salud y enfermedad son hechos, pero también son valores, pues en estas realidades siempre hay un momento de estimación o valoración por parte de la persona que las tiene o de otros que las perciben. Pero además de hechos y valores, salud y enfermedad son dones y derechos, pues son expresión de algo que viene dado y a lo que se tiene cierta disposición natural²⁰. Por otro lado, los avances médicos y tecnológicos de las sociedades industrializadas y desarrolladas han sido artifices, en gran medida, de la disminución de las tasas de mortalidad por enfermedades crónicas o terminales y del incremento en la esperanza de vida, lo cual ha permitido variar, en muchos casos, la percepción y significación de cada uno de estos conceptos a lo largo de la Historia de la humanidad²¹.

La Historia de la medicina demuestra que los conceptos de salud y enfermedad han variado continuamente de significado²², hasta el punto de que, incluso, se podría decir que “la historia de la salud es, en buena medida, la historia de la medicina”²³. La salud ha pasado a ser considerada como un don o una gracia y la enfermedad como una deuda o pecado (culturas primitivas). Más tarde, la salud se concibió como un orden natural o fisiológico y la enfermedad un desorden contranatural o patológico (pensamiento helenista). Pero no fue hasta la llegada de la época moderna donde se caracterizó la salud y la enfermedad como procesos naturales, esto es, en el mismo orden natural²⁴. Hoy día, sin embargo, la salud y la enfermedad tienen una concepción mucho más medicalizada y racionalizada²⁵.

19. D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 81.

20. Véase esta distinción entre estar sano o enfermo desde el punto de vista no sólo médico, sino jurídico (derecho) y religioso (don), en el artículo: P. LAÍN ENTRALGO, *¿Qué es la salud?*: Jano 35 (1988) 123-126.

21. Cf. G. BARJA, a. c., 8. Cf. L. HAYFLICK, o. c., 139s.

22. Véase la comprensión de la salud y la enfermedad a lo largo de la historia que hace Diego Gracia al concebirlas desde los binomios: gracia/desgracia, orden/desorden y dicha/desdicha, en: D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 19-26.

23. L. FEITO, a. c., 68-69.

24. Cf. D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 80.

25. Cf. B. M. MCGUIRE, a. c., 294-299.

b) Factores que influyen en la salud y la enfermedad

Tanto la salud como la enfermedad están condicionadas o dependen de muchos factores que interactúan entre sí: factores biológicos, factores propios del entorno, factores relacionados con los hábitos de vida, con calidad del sistema sanitario, etc. Entre los factores determinantes del estado de salud y bienestar de las personas podemos encontrar los siguientes: biológicos (factores físicos y psíquicos, genéticos, endocrinos, edad), estilo y hábitos de vida (nutrición, sedentarismo, comunicación, valores, creencias, roles, costumbres), entorno (clima, migraciones, natalidad-mortalidad, vivienda, calidad del aire y del agua, sistema educativo, religión, empleo y paro, ingresos económicos), servicios sanitarios (cantidad y calidad de centros de salud, profesionales sanitarios, camas/habitantes, hospitales, servicios sociales), etc. Todos ellos configuran, de alguna manera, todo el entramado del concepto salud²⁶. La suma positiva de estos factores da lugar a lo que comúnmente se conoce como salud integral (*holistic health*):

“Al igual que la enfermedad, también la salud deja de ser una realidad exclusivamente médica, para tornarse una realidad pluridimensional: física, psíquica, moral, espiritual. Realidad, por tanto, profundamente antropológica; es decir, individual y social, cultural e histórica. Es salud de toda la persona”²⁷.

En este sentido holístico, la OMS recomienda fijarse en los siguientes puntos a la hora de hacer una evaluación funcional de la salud de los ancianos²⁸: actividades de la vida diaria, funcionalidad relacionada con la salud mental, funcionalidad relacionada con la salud física, funcionalidad psicosocial, recursos sociales, recursos económicos y recursos ambientales.

26. Cf. M. T. ALFONSO y C. ÁLVAREZ-DARDÉT, *Enfermería. Enfermería Comunitaria I*, Ediciones Científicas y Técnicas, Barcelona, 1992, 61-63.

27. F. ÁLVAREZ, *La experiencia humana de la salud desde una óptica cristiana*: Labor Hospitalaria n. 219 (1991) 32.

28. OMS, *La salud de las personas de edad (Serie de Informes Técnicos 779)*, OMS, Ginebra, 1989.

II. ENFERMEDAD Y VEJEZ²⁹

Frecuentemente envejecimiento y enfermedad son términos que parecen ir unidos³⁰. Así rezaba el conocido dicho de Terencio para quien “la misma vejez es una enfermedad y es una enfermedad que nos arrastra lentamente hacia la muerte”³¹. Pero, si bien es cierto que el envejecimiento se relaciona con la pérdida de funciones y de capacidades personales (biológicas, anatómicas, psicológicas, etc.), y con la decadencia física y mental del individuo, no por eso hemos de “patologizar” la vejez, o identificar sin más a las personas ancianas con personas enfermas.

El envejecimiento es un hecho universal presente en todos los seres vivos que puede ser definido como un proceso de pérdida progresiva de funciones y que culmina en la muerte del individuo. Este proceso de pérdida de capacidades es normal. Sin embargo, el envejecimiento no es, como se ha considerado durante algún tiempo, “una acumulación de patologías”³². La enfermedad, por su parte, entendida como una alteración más o menos grave de la salud global de la persona, también se identifica con una disminución de la capacidad para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y con otra serie de mermas en la capacidad funcional y operativa del existir humano³³. Así pues, la vejez y la enfermedad encuentran su punto de enlace en la conceptualización y en la expresión evidente de sus consecuencias, esto es, ambas provocan mermas en las distintas facultades y capacidades humanas.

Por lo tanto, cabría hablar de una relación lógica, pero no incluyente, entre vejez y enfermedad ya que la edad avanzada predispone a

29. Cf. M. DOOVAL et al., *Evaluación de la salud en el anciano*, Prensa Mexicana, México, 1984; B. L. MISHARA y R. G. RIEDEL, *El proceso de envejecimiento*, Morata, Madrid, 1986; A. ARBELO et al., *Demografía sanitaria de la ancianidad*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1989; F. BERMEJO, *Nivel de salud y deterioro colectivo en ancianos*, SG, Barcelona, 1993; J. M. RIBERA, *El anciano desde el punto de vista biológico*, a. c., 27-40; M. T. BAZO, *Ancianidad y enfermedad*: Jano n. 949 (1991) 81-82 y 87.

30. Véase el magnífico apartado dedicado a la relación entre enfermedad y ancianidad que expone Elvira Arquiola en: E. ARQUIOLA, o. c., 105-119.

31. Cf. TERCENCIO, *Phormio*, 575. Citado en: M. F. MANZANEDO, *Psicología de la edad senil*: Ciencia Tomista 120 (1993) 576.

32. F. MORA y A. PORRAS, *Procesos involutivos del Sistema Nervioso*, en: J. M. DELGADO y A. FERRUS et al. (eds.), o. c., 916-917.

33. Cf. J. DEVÍ BASTIDA, *La valoración funcional y la escala AVD Alzheimer*, J. R. Prous, Barcelona, 2002.

padecer alteraciones patológicas, en particular a muchos progresos degenerativos o incapacitantes. Así pues, aunque envejecer no es identificable con enfermar, sí es cierto que la vejez viene acompañada de un mayor número de padecimientos patológicos³⁴. La enfermedad no es, por consiguiente, un correlato inevitable de la vejez, aunque la edad avanzada se relaciona en muchos casos con probabilidades mayores de experimentarla.

Pero afirmar que vejez y enfermedad no son sinónimas no debe alejarnos de la idea de que la salud sigue siendo uno de los problemas más importantes de la población anciana. De hecho, a medida que envejecemos, aumenta nuestra vulnerabilidad psicobiológica. La persona mayor es más vulnerable a cualquier tipo de agresión ya que sus mecanismos de defensas se encuentran más debilitados. En palabras de María Teresa Bazo,

“el alargamiento de la vida tiene como consecuencia –entre otras– el aumento de la probabilidad de enfermar. No obstante, una buena parte de las personas ancianas en las sociedades económicamente desarrolladas está llegando a la vejez en un estado de salud relativamente bueno, desde el punto de vista de la autonomía personal y de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria”³⁵.

Por eso, conviene también decir que “ser viejo” no equivale a “estar enfermo”, aunque estas realidades suelen estar vinculadas en la mayor parte de las ocasiones. Así, para algunos autores es un dato claro que, “la mayoría de los individuos no muere como consecuencia de la vejez, sino por enfermedades. Por ello se hace necesario establecer diferencias entre los efectos de la vejez y los de la enfermedad”³⁶. Siendo así, parece razonable pensar, como lo hace el cirujano Sherwin B. Nuland, que no morimos de viejos, sino de alguna enfermedad o padecimiento, cuando no median otras causas³⁷.

34. Cf. J. M. RIBERA y J. A. CRUZ, *Geriatría*, Idepsa, Madrid, 1991, 2ss; E. ARQUIOLA, *El proceso de envejecimiento. La lucha contra la vejez*: Jano 47 (1994) 467-472; M. T. BAZO, *op. cit.*, 80-87; M. E. FUSTE, *El desafío de la enfermedad y del envejecimiento*: Labor Hospitalaria 28 (1993) 105-109; G. PIEDROLA GIL, *Medicina Preventiva y Salud Pública*, Salvat Editores, Barcelona, 1988, 1163ss.

35. Cf. M. T. BAZO, *Ancianidad y enfermedad*: Jano n. 949 (1991) 81.

36. E. ARQUIOLA, *La vejez a debate*, *op. cit.*, 108.

37. Es interesante a este respecto el libro de S. B. NULAND, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza Editorial, Madrid, 1995.

Para Nuland existen varios tipos de enfermedades más frecuentes que conducen al ser humano a la muerte (cáncer, sida, enfermedades cardíacas, accidentes cerebro-vasculares, estados de disminución mental como la EA y otras demencias, diabetes del adulto, obesidad, disminución de la resistencia a infecciones, etc.³⁸) y en las que se dan ciertos procesos comunes que todos experimentan al morir. Estos procesos son: la parada circulatoria, el transporte inadecuado de oxígeno a los tejidos, el deterioro progresivo de las funciones cerebrales hasta su total interrupción, el fallo funcional de los órganos y la destrucción de los centros vitales: éstas son las armas de todos los jinetes de la muerte³⁹. Pero, a pesar de todo, la causa de defunción en personas muy ancianas viene a ser una misteriosa “caja negra”, aunque para cumplir con los requisitos legales se escoge una de las múltiples condiciones patológicas que suelen padecerse a estas edades tan avanzadas⁴⁰. Con todo, lo que sí está claro es que nadie muere de viejo, siempre se muere de algo o por algo, es decir, de una causa concreta⁴¹.

a) Salud y enfermedad en la vejez

La salud y la enfermedad cobran especial significación e importancia en la vida del ser humano, pero más aun en el periodo de la ancianidad, debido a que el sistema inmunitario de los ancianos es más débil. De hecho, los ancianos presentan problemas de salud muy específicos que deben ser considerados en el momento de diseñar las acciones que atiendan sus problemas en general y promuevan su salud en particular. La gran mayoría de personas de edad avanzada, cualquiera que sea su situación vital, suelen tener problemas de salud, tanto físicos como psíquicos. El hecho de que ahora mucha gente viva hasta edades más avanzadas significa que puede estar propensa a contraer estados y enfermedades propias de estas edades. Como dice Rocío Fernández Ballesteros:

38. Cf. *Ibíd.*, 121.

39. Cf. *Ibíd.*, 21.

40. Cf. L. HAYFLICK, *o. c.*, 90.

41. Cf. S. B. NULAND, *o. c.*, 76.

“Durante el proceso de envejecimiento del organismo humano, y como una consecuencia del propio proceso, existen más probabilidades de aparición de enfermedades. Datos epidemiológicos atestiguan que las personas mayores padecen una serie de perturbaciones específicas (tales como demencia, artritis, cataratas, osteoporosis, etc.), así como, en mayor medida que otros grupos de edad, otras patologías padecidas por la población general (cáncer, diabetes, etc.). Pero, si es cierto que la edad, debido al deterioro del organismo, está asociada a un mayor número de patologías ello no quiere decir que estas aparezcan, puntualmente, a una determinada edad en el umbral de la vejez”⁴².

En el periodo de la vejez existe una caída de la vitalidad, entendida como la capacidad individual de hacer frente a las necesidades biológicas, con disminución de la capacidad de adaptación y reserva frente a las distintas agresiones del medio, lo que origina un mayor grado de vulnerabilidad y facilita la presencia de enfermedades⁴³. Pero, aunque la salud de las personas mayores suela ser más precaria que la de jóvenes o adultos, no se debe tratar a todos los ancianos como enfermos. Y ello porque ambos conceptos no son sinónimos ni tienen por qué ir siempre unidos. De hecho, son cada vez más las personas mayores que llegan a edades avanzadas con un nivel de salud, tanto mental como físico, de lo más aceptable. Por ello, y aunque la salud en la ancianidad parezca mermada o debilitada en buena medida, ha de procurarse que la vejez sea lo más saludable posible. Y ello porque, a pesar de todo, alcanzar la vejez, llegar a viejos, es un anhelo al que casi todos aspiramos, pues supone prolongar y poder disfrutar más de nuestra existencia.

De todos modos, podríamos hablar de dos tipos de envejecimiento: el bio-psico-social, que es el llamado *envejecimiento normal* por el que los seres humanos transcurren en el último periodo de su vida y el *envejecimiento patológico*, que puede ir o no asociado al primero, y que delimita la alteración funcional de la persona anciana por alguna enfermedad.

Como afirma el Dr. J. M. Ribera, los ancianos tienen, respecto de otros sectores poblacionales⁴⁴:

42. R. FERNÁNDEZ BALLESTEROS, (ed.), *Mitos y realidades sobre la vejez y la salud*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1992, 16.

43. Cf. F. GUILLÉN LLERA, *Necesidades socio-sanitarias de las personas mayores*, en: INSALUD, o. c., 60.

44. Cf. J. M. RIBERA, *Geriatría: conceptos y generalidades*, en: P. FARRERAS VALENTÍ y C. ROZMAN BORSTNAR, o. c., 1276; esta descripción también la recoge el autor en su artículo: *El anciano desde el punto de vista biológico*, en: J. GAFO (ed.), o. c., 29-30.

- Algunas enfermedades específicas de su edad, muy raras o inexistentes en edades anteriores (amiloidosis cardíaca, carcinoma prostático, incontinencia urinaria, etc.),
- Otras con una incidencia mucho más alta que la que se encuentra en periodos previos de la vida (infecciones, tumores malignos, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, diabetes, vasculopatías periféricas, etc.), facilitadas por los cambios que han ocurrido en su organismo, pero que no se comportan igual que a otras edades,
- Las mismas enfermedades que a cualquier otra edad pero con peculiaridades específicas semiológicas, diagnósticas y terapéuticas que es necesario conocer,
- Con mucha más frecuencia se da el concurso de otros órganos y sistemas en el curso de sus enfermedades y la concurrencia de más de un proceso morboso (pluripatología).

Ser anciano y estar enfermo son dos realidades que a pesar de ir solapadas, como hemos visto, hay que abordarlas cada una por su lado. Sin embargo, la mayor parte de las veces habrá que hacerlo de manera unitaria, pero siempre con la especificidad que confiere la edad anciana. Además, hay que tener en cuenta que todos estos procesos se hallan solapados con otros problemas sociales (económicos, de soledad, de incapacidades, etc.), psicológicos, de comportamiento (actitud ante la vida, deterioro mental, etc.), de rehabilitación, de integración familiar y social, etc.

Por otro lado, y sin negar que envejecer es un fenómeno natural inherente a la finitud biológica del organismo humano, cabe subrayar que son las características de la sociedad y la vida que se ha llevado, las circunstancias que condicionan tanto el promedio de años de sus habitantes (esperanza de vida⁴⁵), como su calidad de vida durante la etapa

45. Hoy día, además de la expresión general de “esperanza de vida” (promedio de años que quedan por vivir a partir de una edad dada: puede medirse al nacer o en edad de vida), se barajan otros conceptos como los de “esperanza de vida en salud” (envejecimiento en estado de salud normal) o “esperanza de vida autónoma” (frecuencia de invalidez o de incapacidad física o mental a partir de una determinada edad) o incluso “esperanza de vida digna”. Véanse estas distinciones en: H. SAN MARTÍN, *Envejecimiento individual y de la población: la investigación científica en el proceso de envejecimiento humano*, en: J. BUENDÍA (ed.), o. c., 29.

de vejez⁴⁶. Es más, en el análisis de la población anciana se tiende más a poner el énfasis en la salud y en la calidad de vida que en los trastornos patológicos.

La vejez no sólo nos lleva a replantear el concepto de salud como un estado de bienestar absoluto, sino que también nos lleva a replantear el propio estilo de vida que la sociedad está llevando⁴⁷. Por eso, ya entre los objetivos del Plan Gerontológico Nacional figuraba la promoción de la salud y la prevención primaria de la enfermedad en las personas mayores, y esto mediante dos elementos⁴⁸: realización de programas y campañas de divulgación a través de los medios de comunicación y de los centros socio-sanitarios, por un lado, e impulso de la promoción de la salud por otro.

El objetivo general de este Plan era y sigue siendo promocionar la calidad de vida de los mayores y mejorar su bienestar físico, psíquico, social y familiar. Y ello porque la cuestión no es dar más años a la vida (aumentar la longevidad), sino sobre todo dar más vida a los años (aumentar la calidad de vida). La preocupación, por tanto, radica en alargar el límite biológico de la edad pero centrándose en conseguir, al mismo tiempo, una mayor calidad de vida de estas personas que llegan a ancianas.

b) Evaluación de la enfermedad en la vejez

Como afirma el Dr. Ribera Domené, “no hay duda de que la salud es la variable de mayor importancia en la percepción de bienestar de los ancianos, y de que los déficits de salud constituyen el primer problema para ellos”⁴⁹. La salud objetiva (medida en base al número de enfermedades, consumo de medicamentos, nivel funcional de las personas, etc.) junto con la subjetiva (percepción que uno mismo tiene sobre la propia salud), son los predictores o indicadores que nos permitirán delimitar el grado de salubridad y de calidad de vida de las

46. Cf. C. BARRO LAZAETA, *Aspectos sociales del envejecimiento*, en: E. ANZOLA PÉREZ, y GALINSKY, D. et al. (eds.), o. c., 57.

47. Cf. E. ARQUIOLA, o. c., 224.

48. Cf. MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, o. c., 13.

49. D. RIBERA DOMENÉ, *Creencias, salud y vejez*, en: A. REIG FERRER y D. RIBERA DOMENÉ, o. c., 167.

personas mayores⁵⁰. La valoración integral del estado de salud del anciano incluye, pues, la evaluación del estado orgánico o médico, del funcionamiento físico, del estado mental (cognitivo y afectivo) y de la situación social y familiar. A estas cuatro áreas clásicas se añade últimamente la evaluación de la calidad de vida⁵¹.

El concepto de salud propuesto por la OMS incluye la ausencia de enfermedad y el bienestar físico y psicosocial de la persona. Pero la salud psicobiológica de nuestros mayores forma parte además de un equilibrio entre valores tan interrelacionados como: la dependencia/independencia, frustración/bienestar, depresión/normalidad, impotencia/autonomía, etc.

Por otro lado, el ideal de tener salud en la vejez significa sentir esta etapa como una etapa activa de la vida, como una etapa donde la autonomía y la autorrealización personal cobran un papel esencial. Por eso, podemos establecer seis criterios orientativos para determinar qué se entiende por tener una “salud mental positiva” en la vejez. Los seis criterios más aceptados al respecto pueden ser estos⁵²:

- 1) Actitudes hacia uno mismo: autoestima, justeza de la autoimagen.
- 2) Crecimiento, desarrollo o autorrealización.
- 3) Integración de sí-mismo.
- 4) Autonomía e independencia.
- 5) Percepción adecuada de la realidad.
- 6) Dominio del medio.

Quizá todo esto venga a reforzar la idea de la necesidad de tener salud mental positiva o, cuando menos, salud mental buena en la vejez. Es un hecho constatable que “los problemas de salud mental relativos al envejecimiento y la vejez adquieren cada día más trascendencia en muchos países”⁵³. La prevalencia de algunas enfermedades

50. G. PÉREZ SERRANO, *Calidad de vida en personas mayores*, Dykinson, Madrid, 2004.

51. Cf. J. J. BAZTÁN CORTÉS et al., *Escalas de actividades de la vida diaria*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA (eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1994, 138.

52. Cf. T. SCHEFF, *El rol de enfermo mental*, Amorrortu editores, Buenos Aires, 1973, 175-176.

53. OMS, *Problemas de salud mental del envejecimiento y de la vejez*, Humanitas, Buenos Aires, 1969, 5.

psíquicas, como la demencia en los ancianos, nos acerca a la categorización de algunos de éstos como enfermos mentales, aunque en un sentido restrictivo de dicha concepción. Una definición genérica de enfermos mentales podría ser ésta: “aquellas personas que sufren trastornos mentales severos y persistentes que interfieren sus capacidades funcionales en la vida diaria, como el autocuidado, las relaciones interpersonales, etc.”⁵⁴.

Es necesario un enfoque integral que promueva la salud física y psíquica de la población en general y de los ancianos en particular. Por eso, y como señalaba hace ya algunos años la OMS, hay que tener un triple objetivo en la promoción de la salud en la tercera edad: agregar vida a los años, agregar salud a la vida y agregar salud a los años⁵⁵.

En cuanto a la evaluación de la enfermedad en la vejez se puede precisar con el término de evaluación geriátrica. Esta evaluación consiste en un proceso diagnóstico multidimensional en el que intervienen diferentes factores, tales como: el ambiente en que se desenvuelven los ancianos; la relación médico-paciente y médico-familiares; la historia clínica del anciano que comprende aspectos médicos, psíquicos, funcionales y sociales, y el examen físico completo⁵⁶. De este modo, los cuidados a los ancianos se dirigen cada vez más a la evaluación global, a la prevención de las discapacidades, a la protección de la independencia y, si fuera posible, a la identificación precoz de factores de riesgo o señales oportunas del deterioro, antes de que éste ocurra o sea irreversible⁵⁷. Esta evaluación geriátrica general puede basarse en los siguientes puntos:

54. H. H. GOLDMAN et al., *The national plan for the chronically mentally ill*: Hospital & Community Psychiatry 32 (1981) 22.

55. WORLD HEALTH ORGANIZATION. REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, *Targets for Health for All (European Health for All Series, n° 1)*, OMS, Copenhagen, 1985.

56. Cf. F. MORALES MARTÍNEZ, *Evaluación integral del anciano*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), o. c., 74.

57. Cf. L. M. GUTIÉRREZ ROBLEDO, *Concepción holística del envejecimiento*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), o. c., 40.

- a) Datos del paciente:
 - datos personales (nombre, edad, sexo, estado civil);
 - historia de salud;
 - historia médica;
 - vivienda (acceso al centro, equipamiento, distribución);
 - soporte social (problemas de soledad, aislamiento).
- b) Necesidades básicas del paciente:
 - oxigenación;
 - observar los pies;
 - equilibrio térmico;
 - nutrición;
 - deglución;
 - excreción;
 - higiene personal e integridad de la piel;
 - vestirse y desvestirse;
 - moverse y mantener buena postura;
 - dormir y descansar;
 - evitar peligros y prevención de accidentes;
 - grado de comunicación;
 - necesidad de actuar según creencias y valores;
 - necesidad de recrearse y realizarse.

Una evaluación geriátrica más completa podría ser la siguiente⁵⁸:

a) Datos biomédicos:

- *Diagnósticos actuales y pasados*. Sobre todo procesos crónicos, señalando su duración y, si es posible, su impacto sobre la capacidad funcional.
- *Datos nutricionales*. Dieta habitual, cambios de peso, parámetros antropométricos y biológicos.
- *Historia farmacológica*. Fármacos consumidos, duración, dosis y reacciones adversas.

b) Datos funcionales:

- *Función física*. Analizar el grado de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria: básicas (comer, bañarse, vestirse, uso del aseo, movilidad y continencia) e instrumentales

58. Cf. J. M. RIBERA, *Geriatría: conceptos y generalidades*, en: P. FARRERAS VALENTÍ y C. ROZMAN BORSTNAR, o. c., 1284.

(utilización de transportes, ir de compras, uso del dinero, del teléfono, de los medicamentos, tareas domésticas).

- *Movilidad*. Movimientos voluntarios y autónomos (caminar, posturas, realizar actividades manuales).
- *Función cognitiva*. Diferenciar las distintas áreas (orientación, fijación, memoria reciente, atención, lenguaje, comprensión).
- *Función emocional*. Incluye valorar la presencia de depresión, paranoia y alucinaciones, el tipo de personalidad y la capacidad de adaptación.
- *Función perceptiva*. Incluye audición, habla y visión.

c) Datos sociales:

- *Capacidad social del individuo*. Incluye historia matrimonial, grado de disponibilidad para aceptar ayudas, presencia de amigos íntimos.
- *Domicilio*. Si vive solo o acompañado, características del domicilio (ascensor, calefacción, comodidades, etc.).
- *Recursos económicos*. Incluye pensión de jubilación, bienes patrimoniales, gestión y manejo del dinero, etc.
- *Sistema de apoyo*. Incluye cantidad y calidad y uso de soporte organizado. Debe identificarse al cuidador principal.

En resumen, se puede afirmar, desde un análisis basado en la evidencia que, en la tercera edad, existe una mayor incidencia de enfermedades y el tipo de dolencias que se padecen suelen ser de larga duración con tendencia a la cronicidad. Esta cronicidad obliga no sólo a una atención médica más intensa, sino a la utilización frecuente de un personal cuidador especializado, en unos casos de manera permanente y en otros para la práctica periódica de una rehabilitación funcional que permita al anciano asumir por sí mismo la casi totalidad de sus necesidades personales.

III. BALANCE

- ☐ La salud y la enfermedad son realidades que pertenecen al ser humano y que preocupan, tanto por su sentido y razón de ser, como por sus consecuencias para la vida humana.
- ☐ Los conceptos salud y enfermedad responden a diversos paradigmas científicos y culturales y abarcan una amplia red de dimensiones: físicas, psicológicas, sociales, ecológicas, espirituales, etc.

- ❑ Las nociones salud y enfermedad resultan equívocas y complejas en su definición, dado el trasfondo histórico, cultural, religioso, social, filosófico o científico que encierra cada una de ellas.
- ❑ La salud puede entenderse como un estado de equilibrio, no solamente físico, sino también psíquico, social y espiritual. La enfermedad, como un estado de desequilibrio, en estos mismos órdenes.
- ❑ Tanto la salud como la enfermedad poseen una doble dimensión: una objetiva, capaz de ser medida, y otra subjetiva, que depende de la percepción de cada persona sobre su estado y su sentido de estar más o menos sano.
- ❑ La salud y la enfermedad están condicionadas por diversos factores: factores biológicos, factores propios del entorno, factores relacionados con los hábitos de vida, con la accesibilidad y disposición de los recursos sanitarios, etc.
- ❑ La enfermedad puede aparecer en cualquier etapa de la vida humana, pero cobra un protagonismo especial en la ancianidad. A esta edad, el organismo es más proclive a sufrir mayor número de procesos degenerativos y patológicos, debido al desgaste biológico y a la debilidad de su sistema inmunitario.
- ❑ Envejecer no es identificable con enfermar, pero en la vejez suele haber más probabilidad de contraer algún proceso patológico o incapacitante. Esto es debido a que, a medida que envejecemos, aumenta nuestra vulnerabilidad fisiológica y psicológica.

Es necesario hacer una evaluación geriátrica adecuada y completa que determine el grado de salud y/o de enfermedad en las personas mayores. Esta evaluación deberá comprender aspectos clínicos o biomédicos, junto con datos funcionales, sociales y personales.

CAPÍTULO CUARTO

VEJEZ Y DETERIOROS COGNITIVOS: LAS DEMENCIAS

El hecho de que la edad media de la población se esté elevando notablemente está posibilitando también, entre otras cosas, que aumenten algunas enfermedades relacionadas con la edad cronológica, tales como los deterioros cognitivos o las demencias¹. Pero, aunque la demencia no tiene por qué ir siempre unida a las personas mayores, sí se puede afirmar, sin embargo, que es el trastorno mental que tiene mayor incidencia en las personas de edad avanzada y que origina algunos problemas de difícil afrontamiento como: alteraciones en el comportamiento diario, incapacidad para el autocuidado, algunas demandas imprevisibles, hipervigilancia y cuidados permanentes, etc.²

Las demencias tienen una prevalencia aproximada, según numerosos estudios epidemiológicos, de un 5% en personas mayores de 65

1. Cf. J. SANJUAN, *Demencia*, en: J. L. AYUSO GUTIÉRREZ (Dir.), *10 palabras clave en psiquiatría*: Verbo Divino, Estella, 1991, 203-231; FUNDACIÓN MAPFRE MEDICINA, *Daño cerebral y calidad de vida: demencias*, MAPFRE, Madrid, 1997; J. ABOS NAVARRO, *Demencias. Atlas visual de diagnóstico*, IATROS Edicions / Bayer, Barcelona, 1996; F. BERMEO y T. DEL SER, *Demencias. Conceptos actuales*, Díaz de Santos, Madrid, 1993; J. L. CUMMINGS y D. F. BENSON, *Dementia. A clinical approach*, Butterworth Heineman, Boston, 1992; M. HABIB, Y. JOANETTE y M. PUEL (Dirs.), *Démences et syndromes démentiels. Approche neuropsychologique*, Masson, París, 1991; S. LÓPEZ-POUSA, J. VILALTA y J. GINAS (eds.), *Manual de demencias*, J. R. Prous, Barna, 1996; R. ALBERCA y S. LÓPEZ POUSA, *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2002.

2. Cf. J. FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, *Cuidados al enfermo de Alzheimer*, Fundación Europea de Estudios Sanitarios, Madrid, 2002.

años, duplicándose dicho porcentaje cada 5 años, llegando así a alcanzar al 25% de la población por encima de los 85 años³. De hecho, este alto índice de prevalencia es considerado un serio problema para la atención sanitaria presente y futura⁴. Se dice, por ello, que la demencia es la situación que crea mayores problemas en la asistencia geriátrica dado que “la demencia es una de las mayores causas de incapacidad y muerte en los países desarrollados”⁵.

Según Julio Sanjuán, tres parecen ser las causas por las que hoy día han cobrado especial relevancia y protagonismo las publicaciones y el interés público por el tema de las demencias. Estas razones son: 1) la creciente prevalencia de cuadros demenciales y la previsión de un aumento de los mismos en los próximos años ocasionado por al envejecimiento progresivo de la población; 2) el enorme gasto sociosanitario que provocan las demencias (tanto para los sistemas sanitarios públicos como privados –añadimos nosotros-); y 3) por la evolución del propio concepto de demencia que ha pasado de ser un síndrome irreversible a un proceso a veces con tratamiento etiológico concreto⁶.

Dado este interés, vamos a intentar exponer en este capítulo en qué consisten las demencias, qué tipos de demencias existen, por qué se habla de la EA como un tipo de demencia (senil o presenil) y qué métodos hay para evaluar y diferenciar clínicamente unas demencias de otras.

I. DEFINICIÓN DE DEMENCIA

El deterioro cognitivo representa la alteración de algunas facultades intelectuales de la persona (orientación, memoria, razonamiento, cálculo, lenguaje, etc.). Comúnmente se acepta que la alteración conjunta

3. Cf. J. SANJUAN, *a. c.*, 212.

4. Cf. A. I. SANZ y M. V. REYZABAL, *Demencias en la vejez: desafío para el siglo XXI*, Caritas 312 (1991) Supl. 168; los datos de la población española pueden verse en el estudio: GABINETE DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS BERNARD KRIEF, *Libro blanco: 1^{er} estudio sociosanitario. Deterioro cognitivo en el envejecimiento y Demencia en España*, Química Farmacéutica BAYER, Madrid, 1998.

5. AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Practice parameter: diagnosis and evaluation of Dementia*: Neurology 44 (1994) 2203.

6. Cf. J. SANJUAN, *a. c.*, 203-204.

de varias de las facultades anteriores, u otras funciones intelectuales, constituye un cuadro clínico de deterioro cognitivo que sugiere la demencia.

El término *demencia* se aplica, pues, cuando están afectadas de manera simultánea múltiples funciones cognitivas de un individuo, como memoria, lenguaje, habilidades perceptivas, praxias gestuales, atención, funciones ejecutivas, etc.⁷ Sin embargo, en muchos casos de demencia no están alteradas todas las funciones cognitivas, por lo que se aplica este diagnóstico cuando están afectadas dos o más funciones (ej.: la memoria y el lenguaje). Las demencias son, pues, procesos patológicos cerebrales que conllevan un deterioro psíquico progresivo e irreversible (al menos en su mayoría), que repercute en toda la personalidad del sujeto, sobre todo o especialmente en las funciones mentales. Quizá por ello la demencia sea una enfermedad tan temida.

Etimológicamente, el término “demencia” significa “ausencia de pensamiento”, aunque este concepto ha cambiado sustancialmente a lo largo de la Historia. Si tomamos una definición sencilla de lo que comúnmente se entiende por demencia, podemos decir que la demencia es un síndrome plurietiológico (más de 60 procesos patológicos pueden causar demencia) caracterizado por una pérdida adquirida y persistente de funciones intelectuales que afecta a las siguientes esferas: memoria, lenguaje, percepción visuoespacial, personalidad y conocimiento⁸.

Así, la OMS describe y define la demencia como un síndrome debido a una enfermedad cerebral, con unas características bien definidas: a) naturaleza crónica y progresiva; y b) afectación de diversas funciones cerebrales superiores como la memoria, el pensamiento y el juicio⁹. Sin embargo, si tomamos una definición más

7. Usualmente se distingue entre funciones cognitivas superiores (memoria, pensamiento y lenguaje) y funciones cognitivas inferiores (atención, percepción y conciencia). Véase esta distinción en: E. F. L. OCHOA, *La Enfermedad de Alzheimer*, Aguilar, Madrid, 1996, 35.

8. Cf. J. M. MARTÍNEZ LAGE, *Envejecimiento cerebral: demencia de Alzheimer y enfermedad de Parkinson*: Medicine 87 (1987) 42.

9. Cf. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), CIE-10. *Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*, OMS/Meditor, Madrid, 1992, 71-72.

amplia de este concepto, podemos decir que no se puede hablar patológicamente de demencia si no se dan los siguientes síndromes o elementos¹⁰:

- trastorno global de las funciones cognitivas (memoria, lenguaje, percepción visuoespacial, comportamiento, etc.);
- que repercute sobre la personalidad del individuo y la relación con los demás;
- de carácter adquirido o crónico;
- habitualmente progresivo y permanente en el tiempo;
- de origen orgánico;
- sin alteraciones del nivel de conciencia;
- con una duración de los síntomas de al menos seis meses.

Atendiendo a esta definición compleja y amplia, Julio Sanjuán propone algunas aplicaciones del término demencia según sean sus diferentes significados. Así podemos encontrar hasta cinco concepciones de la palabra demencia: 1) *concepto legal* (demencia como pérdida de razón); 2) *concepto evolutivo* (demencia como vía final común del deterioro mental); 3) *concepto anatomopatológico* (demencia como alteración difusa del córtex); 4) *concepto clínico* (demencia como deterioro cognitivo crónico, a veces reversible); y 5) *concepto neuropsicológico* (demencia como deterioro cognitivo específico, cortical y/o subcortical)¹¹.

La demencia supone un deterioro intelectual y de la personalidad que a veces se asocia con la vejez y que es originado por una variedad de condiciones. Esta enfermedad cerebral, cuya frecuencia e incidencia aumenta en los periodos de vejez, es un proceso adquirido, con base orgánica, que afecta a la esfera cognitiva y funcional del individuo normalmente de forma irreversible. Pero como afirma Felix Bermejo, hay enfermedades dependientes del proceso propio del envejecer humano, aunque es preciso advertir que no hay una correlación directa en todos

10. Cf. F. GUILLÉN LLERA (Coord.), *Atención a personas mayores que viven en residencias. Protocolos de intervención psicosocial y sanitaria*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1998, 173. Véase también las características de la demencia que se describen en: J. BERMEJO y T. DEL SER, *Trastornos mentales orgánicos*, en: J. TUSSELL, J. ÁLVAREZ y J. PÉREZ SERRA, *Glosario de Neurología*, Sociedad Española de Neurología, Barcelona, 1989, 219-242; L. F. AGÜERA ORTÍZ, *Demencia. Una aproximación práctica*, Masson, Barcelona, 1998, 1.

11. Cf. J. SANJUAN, *a. c.*, 207.

los casos. Y, en este sentido, es fácilmente constatable que las demencias, entre ellas la demencia tipo Alzheimer, son patologías dependientes, en gran medida, del propio envejecimiento.

“El envejecimiento de la población ha propiciado un incremento importante de las enfermedades crónicas asociadas con él. Las dos causas más frecuentes de demencia, la EA y la demencia producida por lesiones vasculares del cerebro (DV), son enfermedades dependientes del envejecimiento”¹².

Un dato cierto es que en la vejez, los trastornos mentales suelen ser más frecuentes que en otras edades. De hecho los términos “envejecimiento”, “persona mayor”, “ancianidad” y “enfermedad mental” suelen ir asociados y frecuentemente son confundidos¹³. Por ello y sin duda, el envejecimiento progresivo de todo el organismo afecta también a la estructura neuronal del cerebro humano. La pérdida de memoria relacionada con la edad, lejos de ser una idea hipotética, es un fenómeno comúnmente aceptado, clínica y socialmente¹⁴. Sin embargo, los cambios cognitivos asociados al envejecimiento normal, que no es otra cosa que envejecer simplemente (Ej.: declive de la función mnésica), deben diferenciarse de patologías específicas que alteran neurobiológicamente al sujeto¹⁵.

La demencia es un síndrome cuya incidencia aumenta con la edad de la persona, es decir, hay más posibilidades que padezca demencia un anciano que un joven, y a medida que va avanzando en años todavía más (a mayor edad mayor riesgo de deterioro cognitivo)¹⁶. Se pue-

12. F. BERMEJO PAREJA, *Aspectos epidemiológicos*, en: JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN NEUROGERIATRÍA, *Accidente cerebrovascular. Trastornos del movimiento. Demencia*, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, 1997, 59.

13. Cf. E. F. L. OCHOA, *La Enfermedad de Alzheimer*, o. c., 28.

14. Es notable, en el uso de categorías como deterioro cognitivo sin demencia, demencia cuestionable, demencia leve, trastornos de memoria propios de la edad, etc., la imprecisión y confusión que existe, por parte de la sociedad, a la hora de referirse a la pérdida de memoria.

15. Cf. B. J. SMALL et al., *Cognitive changes in very old persons with dementia: the influence of demographic, psychometric, and biological variables*: Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology 19 (1997) 245-260.

16. Cf. D. L. BACHMAN et al., *Prevalence of dementia and probable senile dementia of the Alzheimer type in the Framingham Stud*: Neurology 42 (1992) 115-119; B. REISBERG, *Senile dementia*, en: G. L. MADDOX (ed.), *The Encyclopedia of Aging*, Springer, Nueva York, 1989, 594-600; R. CACABELOS, *Demencia senil: estrategias para una década*: Revista Clínica Española 189 (1991) 51ss.

de considerar deterioro cognitivo toda disminución de las capacidades intelectuales de una persona, que hasta entonces habían sido normales, y en donde dicha disminución supera lo habitual para su edad y circunstancias personales¹⁷.

El hecho es que viene discutiendo mucho sobre si la demencia senil será el final obligado de la vida psíquica de todo individuo, quizá porque la propia etiología de la demencia senil “aparece como una consecuencia del envejecimiento del cerebro que guarda un cierto paralelismo con el envejecimiento general del individuo”¹⁸, sin embargo, una cosa está clara, y es que el conocimiento de los cambios fisiológicos relacionados con la edad permitirá diferenciar las características del proceso de envejecimiento de los signos y síntomas de enfermedades como la demencia, que no es consecuencia de éste y debe ser investigada como cualquier otra enfermedad.

La demencia resulta ser una afección cerebral que deteriora progresivamente la función cognitiva, comprometiendo la adaptación y que altera la personalidad del sujeto¹⁹. La demencia, lejos de ser considerada médicamente como un proceso “abiotrófico”, se puede considerar como un deterioro global y adquirido de las funciones intelectuales, de la memoria y de la personalidad. Es un trastorno de la cognición que hace incapaz a la persona para llevar adelante sus actividades sociales y familiares. De hecho, como afirma Acrich, la memoria es nuestro más preciado bien, pues determina nuestra identidad (pasada, presente y futura), nuestra percepción e interacción con los demás y está en la base de respuestas motoras fundamentales. En este sentido, cualquier ausencia o déficit de memoria interferirá notablemente en muchos aspectos de la vida personal y profesional de cada individuo²⁰.

En el caso de las personas mayores demenciadas este problema se agrava aún más, pues no sólo se las tacha de “dementes”, en el sentido

17. Cf. A. ALAYÓN FUMERO, *Enfermedad de Alzheimer. Un reto en atención primaria*, Grupo Aula Médica, Madrid, 1998, 46.

18. J. A. VALLEJO NAJERA, *Introducción a la psiquiatría*, Editorial Científico-Médica, Barcelona, 1977, 294.

19. Cf. J. L. SIGNORET, *Clínique et diagnostic*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAWU (eds.), *Maladie d'Alzheimer et autres démences*, Flammarion, París, 1991, 4.

20. Cf. L. ACRICH DE GUTMANN, *Posibilidades de intervención frente a los trastornos de memoria asociados a la edad*, en: L. SALVAREZZA (comp.), *La vejez. Una mirada gerontológica actual*, Paidós, Buenos Aires, 1998, 279.

más peyorativo, sino que se las margina y estigmatiza social, familiar e institucionalmente. Por eso se dice que la demencia es una enfermedad que la padece una sola persona, pero que afecta a todo el entorno familiar y social que rodea al enfermo. Es “una epidemia silenciosa cuya importancia (sanitaria y social) va a incrementarse en los próximos decenios”²¹.

El deterioro cognitivo en el anciano es una de las principales causas de dependencia asistencial familiar y social²². Este deterioro mental supone, junto con el deterioro funcional, la principal causa de que estas personas sean ingresadas en una residencia, en un hospital o se extremen sus cuidados en el propio hogar²³.

a) Tipos y causas de demencias

La demencia es un multiconcepto que engloba aspectos biomédicos, psicológicos y sociales que va asociado, en la mayor parte de los casos, con procesos patológicos irreversibles en el tejido nervioso. Es un síndrome que ocurre en un rango amplio de condiciones clínicas. Por eso quizá sea más apropiado hablar, en palabras de la Dra. Ochoa, de “demencias” en lugar de “demencia”, ya que nos estamos refiriendo a un número diverso de procesos demenciales con unos orígenes, una sintomatología y unos cursos diferentes, teniendo únicamente en común una patología cerebral y su consiguiente deterioro intelectual y de personalidad²⁴.

A la hora de delimitar el síndrome de demencia, hay que diferenciar la demencia de otros síndromes focales (amnesia, disfasia, síndrome parietal, síndrome frontal, demencia subcortical), de trastornos psiquiátricos funcionales (enfermedades afectivas, esquizofrenia, histeria y neurosis, simulación), de la vejez normal, etc. También es necesario tener en cuenta que un diagnóstico de demencia habrá de realizarse en unas condiciones idóneas o normales, y no se puede realizar cuando el nivel de conciencia está alterado por delirium, estupor o coma, o cuan-

21. F. BERMEJO PAREJA, *a. c.*, 80.

22. P. A. SCHERR et al., *Correlates of cognitive function in an elderly community population*: American Journal of Epidemiology, 128 (1988) 1084-1101.

23. Cf. T. A. COUGHLIN et al., *Determinants of transitory and permanent nursing home admissions*: Medicine Care 28 (1990) 616-625; P. G. WEILER, et al, *Cognitive impairment and hospital use*: American Journal of Public Health 81 (1991) 1153-1157.

24. Cf. E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, *a. c.*, 267.

do otras alteraciones impiden el adecuado examen del estado mental²⁵. La demencia se distingue, pues, de otros trastornos mentales como el retraso mental, los síndromes amnésicos y el delirium²⁶:

- 1) *Demencia ≠ Retraso Mental*: el paciente con demencia presenta un significativo y manifiesto declive en sus facultades intelectivas a partir de un nivel determinado, mientras que en el deficiente mental el trastorno dura toda la vida. Si en la demencia, las facultades se pierden una vez adquiridas, en el retraso mental estas facultades nunca llegaron a tenerse en su totalidad.
- 2) *Demencia ≠ Síndromes amnésicos*: el enfermo demenciado tiene dificultades en muchos aspectos de su vida intelectual, incluyendo la memoria, la comprensión y el razonamiento abstracto, mientras que en los síndromes afásicos y en los amnésicos, algunas funciones mentales individuales se afectan en mayor proporción que otras (ej: lenguaje o memoria). En la amnesia de Korsakoff (debida a alcoholismo crónico) se da la incapacidad para aprender información nueva, así como pérdida de memoria selectiva y pérdida de conciencia.
- 3) *Demencia ≠ Delirium*: el paciente demente no muestra ningún trastorno a nivel de su conciencia, sin embargo, sí aparece declive intelectual en los pacientes que padecen delirium. El delirium “es un complejo sindrómico utilizado para describir un deterioro intelectual global asociado a un estado de obnubilación de la conciencia”²⁷. Este síndrome confusional puede ser fácilmente confundido con la demencia, aunque cuando se encuentra la causa y se la trata, la persona afectada vuelve a estar como antes, cosa que no ocurre con la demencia.

Por otro lado, la distinción entre demencia y senescencia (envejecimiento cerebral) también es de vital importancia, no sólo a nivel médi-

25. Cf. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *Envejecimiento y demencias*, Martínez Roca, Barcelona, 1994, 43.

26. Cf. P. R. McHUGH y P. R. SLAVNEY, o. c., 45-46. Para ampliar los límites nosológicos del síndrome demencial frente a éstos y otros síndromes o procesos psiquiátricos como la esquizofrenia, la depresión, la histeria, etc., véase el artículo: E. VARELA DE SEIJAS, *Diagnóstico diferencial de la demencia*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, SmithKline Beecham, Madrid, 1998, 88-106.

27. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1991, 229-230.

co, sino sobre todo social. Y ello porque, aparte del problema del envejecimiento poblacional, hay que unir, y cada vez sucede con más frecuencia, el problema de las enfermedades degenerativas cerebrales que agravan aún más esta realidad. Por otro lado, también diferenciamos senescencia de senilidad dado que la primera hace referencia al proceso de deterioro de orden fisiológico, es decir, al periodo de la vida en que la gente empieza a envejecer, mientras que la segunda atiende más al deterioro patológico²⁸.

Además, aunque existen ciertas características comunes que describen el síndrome de demencia, no hay una descripción típica de una persona con demencia. Y ello porque cada persona es única y el grado de afectación o de sintomatología demencial, depende de muchos factores. Entre ellos destacamos²⁹: causa de la demencia, etapa de la enfermedad, preexistencia de factores personales, soporte familiar, presencia de otras enfermedades, áreas del cerebro afectadas, etc. Sin embargo, entre las causas más frecuentes de demencia suelen citarse las siguientes³⁰:

- 56.8% EA.
- 13.3% Demencia multiinfarto.
- 4.5% Depresión.
- 4.2% Alcohol.
- 1.5% Medicaciones.
- 19.3% Otros.

A tenor de estos datos, se puede afirmar que la EA es la causa más importante y mayoritaria de padecer demencia, o lo que es lo mismo, es la más común causa de demencia pues en todos los casos de la muestra la EA representa, aproximadamente, la mitad de la prevalencia de todas las demencias. En efecto, esta enfermedad degenerativa es responsable de más del 55% de los casos de demencia en el anciano y es, por decirlo de una manera estricta, la más incurable y devastadora

28. Cf. M. RUIZ-ADAME y M. C. PORTILLO, *Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria*, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Sevilla, 1996, 176.

29. Cf. C. BOWLBY, *Therapeutic activities with persons disabled by Alzheimer's disease and related disorders*, Aspen Publishers, Gaithersburg, 1993, 35.

30. Cf. R. KATZMAN y C. KAWAS, *The epidemiology of dementia and Alzheimer's disease*, en: R. D. TERRY, R. KATZMAN y K. L. BICK (eds.), *Alzheimer's Disease*, Raven Press, Nueva York, 1994, 105-122. Estudios recientes también ratifican estos porcentajes con gran similitud.

de los diferentes tipos de demencias³¹. Pero para tener una visión más amplia de los síndromes que causar o provocan demencia, vamos a examinar la tabla que propone al respecto la Sociedad Española de Neurología³²:

A. Enfermedades degenerativas:

1. Enfermedad de Alzheimer.
2. Enfermedad de Pick.
3. Enfermedad de Parkinson.
4. Enfermedad de Parkinson-Demencia de Guam.
5. Enfermedad de Huntington.
6. Enfermedad de Wilson.
7. Parálisis supranuclear progresiva.
8. Enfermedad de Hallervorden-Spatz.
9. Degeneración estriado-nigral.
10. Síndrome de Shi-Drager.
11. Enfermedad de Fahr.
12. Atrofias cerebelosas (atrofia olivopontocerebelosa, etc.).
13. Demencia en el síndrome de Down.
14. Enfermedad de Steinert.
15. Degeneración talámica bilateral.
16. Degeneraciones espinocerebelosas.
17. Enfermedad de Gerstmann-Straussler.
18. Gliosis subcortical progresiva (Neuman-Cohn).
19. Demencia senil tipo cuerpos de Lewy.
20. Otras.

B. Demencias vasculares:

1. Multiinfarto (trombosis, embolismo, tromboflebitis).
2. Enfermedad de Binswanger.
3. Vasculitis (infecciosas, inflamatorias).
4. Otras (hematomas múltiples, hiperviscosidad, malformaciones vasculares).

31. Cf. A. R. TAVARES, *Doença de Alzheimer e as demências do idoso*: Folha Médica 90 (1985) 259ss.

32. Cf. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, o. c., 53; J. ALOM POVEDA, *Clasificación etiopatogénica de la demencia*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), o. c., 83. Véase para ampliar esta clasificación de enfermedades que originan demencias por diversas causas, el artículo de, L. GUSTAFSON, *Clinical classification of dementia conditions*: Acta Neurologica Scandinavica 139 (1992) 16-20.

C. Demencias infecciosas:

1. Neurolúes (parálisis general progresiva).
2. Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
3. Panencefalitis esclerosante subaguda.
4. Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
5. Complejo demencia-SIDA.
6. Encefalitis herpética.
7. Enfermedad de Whipple.
8. Meningoencefalitis brucelar.
9. Meningoencefalitis tuberculosa.
10. Cisticercosis cerebral.
11. Otras meningoencefalitis (bacterianas, víricas, parasitarias y hongos).
12. Abscesos cerebrales.

D. Hidrocefalias:

1. Obstructiva.
2. Arreabsortiva.

E. Neoplasias cerebrales.

1. Tumores cerebrales primarios.
2. Metástasis cerebrales.
3. Meningitis neoplásica.
4. Síndromes paraneoplásicos (encefalitis límbica).

F. Demencias metabólicas:

1. Degeneración hepatocerebral adquirida.
2. Hipo/hipertiroidismo.
3. Hipo/hiperparatiroidismo.
4. Hipoxia/isquemia.
5. Enfermedades de depósito.
6. Otras.

G. Demencias carenciales:

1. Déficit de ácido fólico.
2. Déficit de vitamina B-12.
3. Pelagra.
4. Otras.

H. Demencias tóxicas:

1. Alcohol (síndrome de Wernicke-Korsakov, síndrome de Marchiafava-Bignami).

2. Fármacos.
3. Metales.
4. Compuestos orgánicos.
5. Otros.
- I. Demencias traumáticas:
 1. Hematoma subdural crónico.
 2. Demencia postraumática.
- J. Enfermedades desmielinizantes:
 1. Esclerosis múltiple.
 2. Otras.
- K. Enfermedades psiquiátricas.

A este cuadro de elementos comunes, cabe plantear el hecho de que las manifestaciones clínicas de la demencia tienden a converger en las fases terminales, sin embargo, las características en las fases tempranas o iniciales del proceso degenerativo, suelen ser bastante divergentes y heterogéneas.

Por otro lado, y a pesar de la variedad y amplitud de patologías que cursan demencia, podemos resaltar que casi un 15% de los casos de demencia que figuran en esta tabla, pueden curarse o aliviarse sustancialmente si se diagnostican a tiempo y si se tratan correctamente, esto es, podrían ser reversibles³³, aunque los investigadores de este estudio concluyen que hay pocos tipos de demencias tratables y al menos potencialmente reversibles (ej.: demencias metabólicas, vasculares, carenciales y tóxicas)³⁴. Esta reversibilidad es totalmente inviable en los enfermos de Alzheimer, aunque ello no quita para que se estudien cada día nuevas terapias de tratamiento eficaz contra esta enfermedad³⁵.

33. El concepto de "demencia reversible" fue introducido en 1980 por el Instituto Nacional de Envejecimiento Norteamericano en un estudio en el que entre un 10-20% de todas las personas mayores de 65 años examinadas se habían recuperado de su condición. Cf. AA.VV., *Evaluation of the Demented Patient*, en: C. EISDORFER y E. J. OLSEN, *Management of Patients with Alzheimer's and Related Dementias*: Medical Clinics of North America 78 (1994) 780. Los factores principales que causaban las demencias y que se aplicaron como variables de este estudio eran: patología tiroidea, uremia, insuficiencia pulmonar crónica, encefalopatía hepática, hipoglucemia, pelagra, alcoholismo, psicofármacos (anticolinérgicos), tumores cerebrales, encefalitis crónicas, etc.

34. Cf. *Ibidem*, 781.

35. Cf. R. CACABELOS et al., *Alzheimer's disease: Scientific progress for future trends*,; Drug News and Perspectives 6 (1993) 242-244.

b) La demencia tipo Alzheimer

A pesar de que hasta hace muy pocos años era una enfermedad casi desconocida, la EA se ha convertido en una de las más importantes y devastadoras patologías geriátricas de los últimos años y, por ende, de las próximas décadas. La entidad clínico-patológica de la demencia senil tipo Alzheimer (DSTA), demencia senil alzheimerizada (DSA) o enfermedad de Alzheimer (EA)³⁶, como la venimos designando, constituye un proceso degenerativo del sistema nervioso central (SNC). La llamaremos EA porque todavía, hoy por hoy, sigue sin resolverse la duda de si la EA de comienzo en edad joven es distinta de la demencia senil tipo Alzheimer, o bien es una misma entidad pero de manifestaciones clínicas diferentes³⁷.

Como afirma Reisberg, la EA es un desorden cerebral degenerativo que gradualmente te despoja de la inteligencia, la memoria, la conciencia, la habilidad de controlar funciones corporales y finalmente te mata³⁸. Pero la demencia es un síndrome clínico, mientras que la EA es una entidad nosológica o patológica específica de la demencia³⁹.

En líneas generales, la EA es una enfermedad neurológica que origina demencia, que produce la muerte de las neuronas, es lentamente progresiva, no se conoce su causa, es variable en cada enfermo, es irreversible actualmente, y es muy costosa, tanto en recursos materiales como humanos, para la familia y la sociedad⁴⁰. Dada la falta de recursos asistenciales e infraestructuras adecuadas hay muy pocos enfermos institucionalizados, por lo que su coste suele correr a cargo de los propios enfermos o recaer en sus familiares.

36. Cf. R. CACABELOS, *Demencia senil. Aspectos biomédicos y sociosanitarios*, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 1988.

37. Esta enfermedad puede tener dos variantes: la EA de inicio precoz o presenil (inicio antes de los 65 años) y la EA de inicio tardío o senil (después de los 65 años). L. GARCÍA, O. NEBREDÁ y C. PERLADO, *Enfermedad mental en el anciano*, Díaz de Santos, Madrid, 1993, 82; L. GUSTAFSON, *Clínical classification of dementia conditions*: Acta Neurológica Scandinavica 139 (1992) 16.

38. Cf. B. REISBERG (ed.), *Alzheimer's disease*, Free Press, Nueva York, 1983, 75.

39. Cf. A. R. TAVARES, *Enfermedades mentales*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), *o. c.*, 172.

40. Cf. A. BOHÓRQUEZ, *Definición de enfermedad de Alzheimer y mitos que genera*, en: AFAL MADRID, *Primeras jornadas locales sobre la enfermedad de Alzheimer* (3 y 4 de Abril de 1995), Ayuntamiento de Madrid, Madrid, 1995, 11.

Clínicamente, esta demencia produce una seria disminución en las capacidades cognitivas del individuo. Comienza con alteraciones en la memoria, generalizándose poco a poco hasta abarcar el resto de capacidades mentales y funcionales de la persona.

La EA es una demencia neurodegenerativa que se manifiesta (independientemente del sexo, raza o situación geográfica) en personas de edades comprendidas entre los 40 y los 90 años, especialmente a partir de los 65, que evoluciona progresiva y fatalmente, concluyendo irremediablemente al fallecimiento del paciente en un período variable de entre 3 y 20 años (espacio que va desde el inicio de los síntomas hasta la muerte). Es, por tanto, una enfermedad de evolución crónica, que requiere diversos recursos profesionales sociales y sanitarios, con una fase terminal de su evolución y que concluye inexorablemente con la muerte⁴¹.

Los síntomas comunes de las demencias, especialmente la demencia tipo Alzheimer, van estrechamente unidos a las manifestaciones propias del envejecimiento orgánico y cerebral, aunque pueden darse casos excepcionales donde no se dé esta correlación (hay enfermos de Alzheimer que presentan los primeros síntomas a partir de los 45-50 años)⁴². Pero, a pesar de estas excepciones, por lo general ambos procesos (EA y Envejecimiento) suelen aparecer unidos, por lo que se requiere una gran capacidad profesional para saber diferenciar las disminuciones cognitivas propias de la edad de los deterioros cognitivos debidos a una clara demencia. Por eso, se pregunta el Dr. Aducci: la "senescencia normal", la demencia senil y las demencias preseniles (síndrome de Alzheimer), ¿son fenómenos cualitativamente diferentes o se trata de variantes cuantitativas del mismo proceso patológico?⁴³. No es fácil delimitar clínicamente estas diferencias, aunque es posible aproximarse bastante a cada una de ellas pues el declive propio del envejecimiento

41. C. LÓPEZ GÓMEZ, *Experiencia de la coordinación primaria especializada en la atención a personas con demencia*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, AFAF, Pamplona, 1998, 9.

42. Incluso se ha llegado a dar algún caso de EA localizado recientemente en una mujer de 30 años de edad. Cf. E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, en: M. ORTÍZ-TALLO ALARCÓN (Coord.), *Trastornos psicológicos*, Aljibe, Archidona, 1997, 267.

43. Cf. E. ADUCCI, *Psicoanálisis de la vejez*, Kargieman, Buenos Aires, 1987, 40.

puede verse alterado en mayor o menor medida por algún tipo de trastorno o deterioro cognitivo, causa inequívoca de algún proceso patológico específico:

II. MÉTODOS PARA EVALUAR LAS DEMENCIAS

Los grandes avances médicos que se han producido estos últimos años sobre los aspectos diagnósticos y evaluativos de los trastornos demenciales se deben, en gran medida, al enorme interés que esta enfermedad está suscitando en todo el ámbito social, y ello quizá, por la gran cantidad de gente que está siendo aquejada de esta patología. Sin embargo, como ya se ha apuntado anteriormente, “el diagnóstico de la demencia en el anciano se enfrenta con un importante escollo: la diferenciación de las alteraciones características del envejecimiento normal de las alteraciones que representan un estadio inicial de una demencia”⁴⁴.

Para los doctores Marcos Bars y Lázaro García, “en la actualidad el diagnóstico sindrómico de demencia sigue siendo predominantemente clínico, aunque se apoya en instrumentos psicométricos estandarizados”⁴⁵. Por éste y otros motivos, Teodoro del Ser y Jordi Peña-Casanova consideran que la evaluación de la demencia constituye, en sí mismo, un problema clínico bastante dificultoso de diagnosticar, y ello porque⁴⁶:

- Es un síndrome fronterizo con otros cuadros clínicos de los que no se diferencia netamente.
- Es una entidad psico-orgánica cuyos síntomas y signos principales afectan a la esfera mental pero cuyas causas son de tipo orgánico.

44. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, *Neuropsicología*, Toray, Barcelona, 1983, 422.

45. T. MARCOS BARS y L. LAZARO GARCÍA, *Evaluación de los trastornos del comportamiento en la demencia. Pseudodemencia*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1994, 165.

46. Cf. T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, *Objetivos y métodos en la evaluación de la demencia*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA (eds.), *o. c.*, 2.

- Presenta numerosas facetas biológicas, psicológicas, sociológicas y asistenciales susceptibles de examen.
- Requiere una evaluación laboriosa para la que el clínico debe tener un entrenamiento especial.
- Es una patología con rendimientos terapéuticos poco brillantes en la mayoría de los casos.

Sin embargo, el diagnóstico de un estado demencial no está exento de errores médicos. Los exámenes neuropsicológicos *pre mortem* que se realizan a este respecto (incluso con los aparatos tecnológicos más sofisticados con que cuenta hoy día la medicina) no son del todo fiables, sino tan sólo aproximativos⁴⁷. Para este diagnóstico aproximativo de pacientes con posible demencia o con algún tipo de deterioro neuropsicológico se incluyen, entre otras, estas pruebas⁴⁸:

- *Siempre*: análisis de sangre completo (glóbulos, electrolitos, glucosa, urea, función hepática, serología venérea (test de sífilis y/o sida), analítica de orina, reacción de Wasserman, radiografía del tórax y cráneo, electroencefalograma (EEG)⁴⁹.
- *Frecuentemente*: pruebas psicológicas, vitamina B₁₂, calcio, ácido fólico, glucosa, niveles séricos de tiroxina T₄, barbitúricos, factor anti-nuclear, metabolismo, función tiroides, electrocardiograma (ECG), TAC (tomografía axial computerizada).
- *Ocasionalmente*: punción lumbar.
- *Raramente*: arteriografía, ventriculografía, pneumoencefalografía, biopsia cerebral.

47. Cf. A. BRUN y L. GUSTAFSON, *The land longitudinal dementia study: a 25 year perspective on neuropathology, differential diagnosis and treatment*, en: B. CORAIN et al. (eds.), *Alzheimer's disease: advances in clinical and basic research*, John Wiley and Sons, Nueva York, 1993, 3-15.

48. Cf. AA.VV., *Evaluation of the Demented Patient*, en: C. EISDORFER y E. J. OLSEN, *Management of Patients with Alzheimer's and Related Dementias: The Medical Clinics of North America* 78 (1994) 782-783; J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, o. c., 409; W. A. LISHMAN y M. A. RON, *El concepto de demencia*, en: A. PORTERA y F. BERMEJO (eds.), *Demencias*, Editorial Mayoría, Madrid, 1980, 18.

49. La importancia de esta prueba puede verse describa en: Cf. F. MAUGUIERE, *Electroencephalographie et potentiels évoques*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAUW (eds.), *Maladie d'Alzheimer et autres démences*, Flammarion, París, 1991, 39-42.

Estas pruebas deberán acomodarse a cada paciente, pudiendo variar su indicación a juicio del profesional que se ocupa de su diagnóstico y pronóstico. Por otra parte, el perfil profesional y formativo del que formula el diagnóstico debe ser extenso, intuitivo y globalizador.

“El evaluador de un paciente con demencia debe tener conocimientos clínicos de patología médica y neurológica para detectar y filiar esta enfermedad, experiencia psicométrica para aplicar y valorar escalas, tests y cuestionarios, formación neuropsicológica para discernir la rica semiología del deterioro cognitivo, habilidades psicoterapéuticas tanto para el análisis funcional de la conducta como para el apoyo psicológico a pacientes y familiares, entrenamiento psiquiátrico para valorar las conductas disruptivas y los trastornos de personalidad, e información sobre recursos sociales y sanitarios en los que basar la asistencia al paciente”⁵⁰.

Además de estas pruebas básicas, entre los instrumentos con los que cuenta el médico especialista para esbozar hipótesis heurísticas o, en su caso, para detectar casos de declive cognitivo o estados claramente demenciales, se pueden citar los siguientes: índices de deterioro, examen del estado mental, escalas cognitivas, test psicométricos, baterías neuropsicológicas, escalas conductuales, evaluación del entorno, información de los allegados, etc.⁵¹

En resumen, la actuación ante el paciente con demencia, debe ser⁵²: asegurarse certeramente del fallo mental, elaborar una historia clínica lo más completa posible, realizar el diagnóstico etiológico más fiable

50. T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, *a. c.*, 4

51. Cf. *Ibidem*, 6. Véanse una muestra de dichas escalas cognitivas, conductuales, funcionales, afectivas, etc. en: J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *Escalas de detección del deterioro mental en el anciano*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA (eds.), *o. c.*, 74; F. JIMÉNEZ HERRERO, *Tests, escalas y cuestionarios útiles para el diagnóstico y seguimiento de las demencias en el anciano*: Revista Española de Geriatria y Gerontología 6 (1987) 355-366; W. B. APPLGATE et al., *Instruments for the functional assessment of older patients*: New England Journal of Medicine 322 (1990) 1209, 1211 y 1212; F. CALVO GÓMEZ, *Meta-análisis de investigaciones gerontológicas*, en: R. RUBIO HERRERA y L. OSORIO GUILLÓN et al. (eds.), *o. c.*, 281; J. PEÑA-CASANOVA, *Exploración neuropsicológica de la demencia*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), *o. c.*, 49-70, especialmente 55.

52. Cf. J. C. CABALLERO, *Demencia senil: un reto asistencial sanitario y social*, Sandoz SAE, Barcelona, 1987, 11; G. W. SMALL et al., *Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders: consensus statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association, and the American Geriatrics Society*: JAMA 278 (1997) 1363-1371.

(tipo de demencia), valorar psíquicamente la situación (desórdenes psicopatológicos concomitantes), tener en cuenta los agravantes del proceso, el grado de dependencia del sujeto, su valoración social y vital, su estado evolutivo, etc. Pero también será necesario hacer un abordaje social y sanitario de los pacientes demenciados. De hecho, la principal misión y fin que debe perseguir la atención sanitaria frente al anciano con demencia, se podría plasmar y concretizar en el siguiente cuadro que presenta el Dr. Caballero⁵³:

- 1) Informar a la familia del paciente de la naturaleza, evolución y complicaciones del proceso.
- 2) Evaluación periódica del deterioro.
- 3) Prestar ayuda psicológica a la familia.
- 4) Retrasar en lo posible la aparición del síndrome de inmovilización.
- 5) Facilitar medicación sin suscitar excesiva fármaco-dependencia en el sujeto y/o su familia.
- 6) Prestar ayuda psicológica y estímulos constantes al paciente.
- 7) Buscar trastornos psico-afectivos concomitantes o secundarios del proceso.
- 8) Solicitar colaboración del trabajador social del distrito.
- 9) Interrelación con el servicio de Geriátrica.

III. BALANCE

- ☐ El hecho de que cada vez haya más personas mayores está posibilitando que aparezcan también diversas patologías más o menos asociadas a la edad. Entre ellas se encuentran las demencias.
- ☐ Se habla de demencia cuando existen varias funciones cognitivas dañadas en un individuo: memoria, lenguaje, habilidades perceptivas, funciones ejecutivas, etc.
- ☐ La demencia es un trastorno mental cuya prevalencia supera el 5% en personas con más de 65 años y el 25% en personas con más de 85 años.
- ☐ Este deterioro cognitivo, que puede tener diversas causas, provoca problemas como: alteraciones en las actividades de la vida diaria, incapacidad para el autocuidado, hipervigilancia y cuidados permanentes, dependencia, grandes gastos socionancieros, etc.

53. Cf. J. C. CABALLERO, *o. c.*, 20.

- ❑ Las demencias y, por extensión, las personas demenciadas, originan muchos problemas en la asistencia geriátrica actual, tanto a nivel familiar, como social e institucional.
- ❑ Existen muchos tipos y causas de demencias: enfermedades degenerativas, demencias vasculares, demencias infecciosas, hidrocefalias, neoplasias cerebrales, etc. Entre las causas más frecuentes de demencia se encuentra la EA.
- ❑ La demencia es un síndrome clínico, mientras que la EA es una entidad nosológica o patológica específica de la demencia.
- ❑ La EA es una enfermedad neurológica que origina demencia, que produce la muerte de las neuronas, es lentamente progresiva, no se conoce su causa, es variable en cada enfermo, es irreversible actualmente, y es muy costosa, tanto en recursos materiales como humanos, para la familia y la sociedad.
- ❑ Existen diversos métodos clínicos y psicométricos para evaluar o diagnosticar diferencialmente las demencias.
- ❑ Habitualmente los especialistas utilizan los siguientes instrumentos diagnósticos para evaluar los estados demenciales: índices de deterioro cognitivo y exámenes de estado mental, escalas conductuales y funcionales, escalas de unión afectiva, información de los familiares o allegados, etc.

CAPÍTULO QUINTO

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EA: ASPECTOS CIENTÍFICOS

Una vez que ya hemos situado el problema de las patologías subyacentes o de mayor prevalencia en las personas mayores y que hemos visto que las demencias forman, en la mayor parte de los casos o al menos en un alto porcentaje, parte de ellas (aunque ya se ha manifestado con rotundidad que ser anciano no es equivalente a estar enfermo), nos proponemos centrar nuestra atención en la enfermedad que origina y causa quizá la peor de las demencias neurodegenerativas: la EA.

En este quinto capítulo vamos, pues, a intentar describir en qué consiste la EA, cuál es su historia, qué datos epidemiológicos tenemos sobre ella, qué factores etiológicos se pueden apuntar, cómo se desarrolla clínicamente, qué trastornos neurofisiológicos genera, cuáles son sus principales síntomas y, por supuesto, qué se está haciendo hoy día en relación con su diagnóstico (*in vivo* y *post-mortem*) y con su tratamiento.

Temas inagotables, todos ellos, por el incesante y prolijo marco de investigaciones y publicaciones que se está produciendo al respecto, pero también, temas ineludibles si queremos o pretendemos enmarcar el problema que nos va a servir para llevar a cabo un paradigma bioético de fundamentación y de aplicación que pueda ser aplicado al mundo de las personas que padecen esta enfermedad y al mundo de aquellas que cuidan o tratan de asistir de algún modo a dichas personas.

I. APROXIMACIÓN GLOBAL A LA EA¹

La EA es una entidad neuropatológica que afecta a un número muy importante de la población anciana, aunque no está ligada directa y completamente a la ancianidad, y que consiste en un tipo de lesión cerebral orgánica producida por la destrucción del contacto sináptico. Es un proceso maligno que causa demencia, esto es, puede ser definida como un tipo de demencia crónica e irreversible de la que no se conoce ni su etiología, ni su tratamiento terapéutico. Nos encontramos, pues, ante una enfermedad cuya etiología desconocemos, cuyo diagnóstico no es plenamente certero a no ser con biopsias cerebrales *in vivo* o con estudios anatomopatológicos *postmortem* (necropsias) y cuya terapéutica, aunque se está desarrollando de manera importante en los últimos años, resulta todavía a lo sumo paliativa, pero no curativa. Por ello, el panorama de esta enfermedad neurodegenerativa no es, a priori, nada alentador. Es una enfermedad global, que merece una atención global².

Esta enfermedad degenerativa, evolutiva e invalidante, que forma parte de un proceso crónico devastador y que aniquila la capacidad cognoscitiva y emocional del individuo que la padece, constituyendo así un serio problema social y sanitario. Es una enfermedad que produce inadaptación biofuncional, psicológica y social en la persona que

1. Cf. E. TOLOSA y J. ALOM, *Enfermedad de Alzheimer*, Doyma, Barcelona, 1990; R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1991; A. FURTMAYR-SCHUH, *La enfermedad de Alzheimer. Saber, prevenir, tratar, vivir con la enfermedad*, Herder, Barcelona, 1995; J. L. ALBAREDE, *Enfermedad de Alzheimer*, Glosa Ediciones, Barcelona, 1998; R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, SmithKline Beecham, Madrid, 1998; ID., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2002; D. SHENK, *El Alzheimer*, España-Calpe, Madrid, 2002; J. M. MARTÍNEZ LAGE, J. M. y M. L. BERTHIER, *Alzheimer 2002: teoría y práctica*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2002; P. GUILLÓ MARTÍNEZ, *Comprender el Alzheimer: manual para profesionales de la salud*, Generalitat Valenciana, Valencia, 2002; R. GONZÁLEZ MÁS, *Enfermedad de Alzheimer, clínica, tratamiento y rehabilitación*, Masson, Barcelona, 2003; J. M. MARTÍNEZ LAGE y L. F. PASCUAL MILLÁN, *Alzheimer 2003, ¿qué hay de nuevo?*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2003; INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS PSICOLÓGICOS, *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: una aproximación práctica e interdisciplinar*, Institut Superior de Estudis Psicològics, Barcelona, 2004; M. MARTÍN CARRASCO, *La enfermedad de Alzheimer: un trastorno neuropsiquiátrico*, Psiquiatría Editores, Barcelona, 2004.

2. J. M. MARTÍNEZ LAGE, J. M. y T. DEL SER, *Alzheimer 2004: la pragmática necesaria*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2004.

la sufre y, por ende, una pérdida considerable en su calidad de vida³. Pero además, es una patología con una alta incidencia poblacional: las cifras de prevalencia de la EA oscilan entre un 1-14% en personas mayores de 65 años y entre un 4,5-21,63% en mayores de 80 años, llegando incluso al 40% para los que superan los 85 años⁴. Teniendo estas cifras como base, se puede llegar a la conclusión de que estamos frente a una de las enfermedades más importantes del siglo XXI a la que habrá que hacer frente de una forma muy especial.

“Aunque varias enfermedades parecen acreedoras al título de *enfermedad del siglo XXI*, y entre ellas el Sida de un modo particular, el Alzheimer es seguramente la que en el momento actual puede considerarse especialmente apta para recibir ese tan poco agradable título”⁵.

Enfrentarse a este enorme y pluridimensional desafío supone, cuando menos, una carrera contra el reloj de la historia, máxime cuando todavía no existe un remedio plenamente eficaz contra esta enfermedad. Se puede afirmar que la EA será la pandemia más importante del primer cuarto del presente siglo⁶. Al igual que el cáncer, el sida o las enfermedades cardiovasculares, la EA representa uno de los mayores focos de atención por parte de los científicos de todo el mundo. De hecho, la enfermedad del olvido, como se la ha bautizado, es una enfermedad neurológica terminal que constituye la tercera causa de muerte por enfermedad, después de las enfermedades coronarias y las oncológicas⁷.

Según Cacabelos, existen cuatro razones por las cuales la EA se va a convertir en un serio problema de salud para la humanidad⁸:

3. Cf. F. GARCÍA RODRÍGUEZ y R. CEVALLOS ATIENZA, *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida*, Formación Alcalá, Alcalá la Real, 2003.

4. Cf. VALLES et al., *Problemas de salud y sociales de los pacientes con demencia: Atención Primaria* 22 (1998) 481ss.

5. J. A. VALTUEÑA BORQUE, *La enfermedad de Alzheimer y la OMS*: Jano n. 1224 (1997) 80. Aunque esta idea de catalogar la EA como la enfermedad del siglo XX ya la vislumbró Thomas Lewis en 1913. Cf. E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, en: M. ORTÍZ-TALLO ALARCÓN (Coord.), *Trastornos psicológicos*, Aljibe, Archidona, 1997, 270.

6. Cf. D. L. BACHMAN et al., *Prevalence of dementia and probable senile dementia of the Alzheimer type in the Framingham Study*: *Neurology* 42 (1992) 115.

7. Cf. J. M. OLICHNEY et al., *Death certificate reporting of dementia and mortality in an Alzheimer's disease research Center*: *Journal of the American Geriatrics Society* 43 (1995) 890-893.

8. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 18-19; ID., *Demencia senil: estrategias para una década*: *Revista Clínica Española* 189 (1991) 51.

- 1) Por el incremento demográfico de la población geriátrica.
- 2) Por la incidencia de la enfermedad en la población adulta.
- 3) Por la no institucionalización de los casos de EA y el costo económico para la sociedad.
- 4) Por el desconocimiento de su etiología.

Esta enfermedad abarcará en las próximas décadas a buena parte de nuestra población anciana, con lo que hemos de estar mínimamente informados y preparados para hacer frente a este reto. Esto traerá consigo muchos e importantes cambios. Por eso, el problema del envejecimiento unido al problema del incremento en la prevalencia o incidencia⁹ de enfermedades como la de Alzheimer¹⁰, constituye uno de los retos más importantes que tienen los profesionales sociosanitarios y la sociedad entera.

Será una responsabilidad que afecte a toda la sociedad, puesto que todos estaremos, de alguna manera, implicados en esta enfermedad, ya sea porque nos toque vivirla de cerca en algún familiar o persona conocida, o bien, porque seamos nosotros los que padezcamos sus consecuencias. Con respecto a esto, los datos señalan que cada uno de nosotros tenemos entre el 10 y el 15% de probabilidades de padecer este proceso degenerativo a partir de los 65 años¹¹.

Por otro lado, entre los factores que influyen o que se pueden relacionar en el diagnóstico de la EA, cabe destacar los siguientes¹²:

9. Para medir la frecuencia social de una enfermedad se emplean los conceptos de incidencia y prevalencia. El primero hace referencia al número de personas que contraen la enfermedad en un colectivo poblacional concreto y en un periodo temporal también concreto (normalmente se utiliza la variable de 1 año), mientras que la prevalencia hace referencia al número de personas que la padecen, es decir, la incidencia mide el índice de nuevos casos detectados y la prevalencia el índice de los casos ya controlados.

10. El Dr. Alberto Portera afirma rotundamente que la EA es la afectación neurológica más importante del envejecimiento. Cf. A. PORTERA, *La enfermedad de Alzheimer en la antesala del año 2000*: Jano 57 (1999) 84.

11. S. MANSO, *Cuando el cerebro se queda en blanco*: ABC (17/5/1998), 66.

12. Cf. V. CHANDRA et al., *Case-Control study of late onset probable Alzheimer's disease*: Neurology 37 (1987) 1295-1300; F. J. HUFF et al., *Risk of dementia in relatives of patients with Alzheimer's disease*: Neurology 38 (1988) 786-790; D. S. EVANS et al., *Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons*: JAMA 262 (1989) 2551-2556; B. C. JOST y G. T. GROSSBERG, *The natural history of Alzheimer's disease: a brain bank study*: Journal of the American Geriatrics Society 43 (1995) 1248-1255; A. S. HENDERSON, *The risk factors for Alzheimer's disease: a review and a hypothesis*: Acta Psychiatrica Scandinavica 78 (1988) 257-275.

- Envejecimiento (edad avanzada).
- Factores genéticos (antecedentes patológicos familiares)¹³.
- Lesiones neuropatológicas (placas y degeneración neurofibrilar, depósito de amiloide, fosforilización de la proteína *tau*).
- Deterioro de la plasticidad sináptica, irregularidades en los neurotransmisores (colina, serotonina, dopamina, etc.) y cambios morfológicos en la membrana neuronal.
- Pérdida neuronal selectiva.
- Traumatismo craneal.
- Otros factores, como edad, sexo, etnicidad, clase social, nivel cultural, historia familiar, edad de los padres, síndrome de Down, geografía, medio urbano o rural, tipo de alimentación, virus, tabaco, analgésicos, aluminio, etc., están siendo estudiados para evaluar en qué medida contribuyen a la epidemiología clínica de esta enfermedad, pero ninguno de ellos tiene una incidencia significativa demostrada que lleve a pensar que son factores de riesgo totalmente indiscutibles¹⁴.

Aparte de estas anomalías, los estudios postmortem¹⁵ han revelado una serie de cambios neuroquímicos en los cerebros de pacientes con EA: uno de ellos es la disminución de una enzima, la colinaacetiltransferasa, un neurotransmisor involucrado en el aprendizaje y la memoria. También se ha observado un déficit colinérgico global,

13. Hoy día se están proponiendo los siguientes genes como los causantes en gran medida de la predisposición a padecer esta enfermedad. Estos son: gen FAD y APP (Cromosoma 21), gen APOE-4 (cromosoma 19), gen PS-1 (cromosoma 14), gen A2M (cromosoma 12) y gen PS-2 (cromosoma 1).

14. Cf. A. S. HENDERSON, *The aetiology of Alzheimer's disease: can epidemiology contribute?*, en: B. COOPER y T. HELGASON (eds.), *Epidemiology and the Prevention of Mental Disorders*, Routledge, Londres, 1989, 131-133; Ch. DEROUESNE, *Etude clinique*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAUW (eds.), *Maladie d'Alzheimer et autres démences*, Flammarion, París, 1991, 108-109; J. A. LUCHSINGER y R. MAYEUX, *Dietary factors and Alzheimer's disease*: Lancet. Neurology 3 (2004) 579-587.

15. En dichos estudios se estudian fundamentalmente los encéfalos de los pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer. Se procede a pesar los encéfalos, a eviscerarlos dentro de las tres primeras horas de fallecimiento, a aplicar cortes coronales con un intervalo de 1 cm tomando fragmentos bilaterales de corteza frontal, temporal y parietal, girus cingulado, amígdala, hipocampo, tálamo, cerebelo y fragmentos unilaterales de sustancia negra y locus cerúleo, para ser incluidos en parafina, teñidos con hematoxilina/floxina, rojo congo y tinción de Bielschowsky. Cf. B. ESTUPIÑÁN et al., *Correlación clinicopatológica en los principales tipos de demencias*: Revista de Neurología 25 (1997) 547ss.

una pérdida neuronal en el locus ceruleus, un déficit del sistema serotoninérgico y del sistema dopaminérgico, así como una depleción de la somatostatina y la sustancia P (péptidos biológicamente activos que funcionan como neurotransmisores)¹⁶. Los estudios de biopsias y autopsias han demostrado una pérdida predominante de marcadores colinérgicos en el presencéfalo basal y el neocórtex, aunque también están alterados otros sistemas de neurotransmisores: acetilcolina, serotonina, noradrenalina, dopamina, GABA, somatostatina, vasopresina, LCR, sustancia P, neuropéptido, monoaminoxidasa B y galamina¹⁷.

Además, se ha observado que es en los sistemas neurotransmisores donde se detectan algunos de los problemas cognitivos más frecuentes provocados por las demencias degenerativas y especialmente por la EA¹⁸. En este sentido, nos resume I. Ferrer, que lo que conocemos anatomopatológicamente sobre la EA son los depósitos de amiloide, las placas seniles, la degeneración neurofibrilar, la pérdida neuronal y la reducción de sinapsis. Otros cambios son los hilos de neuropilo, la degeneración granulovacuolar, los cuerpos de Hirano, las alteraciones astrocitarias y microgliales, el engrosamiento de la membrana basal de los pequeños vasos sanguíneos y los cambios plásticos en forma de neoformación dentrítica junto a placas seniles y la plasticidad de aferencias en el hipocampo¹⁹.

Descartando algunos mitos o falsas ideas sobre esta enfermedad, A. Robles puntualiza que la EA no se debe a una deficiente circulación sanguínea en el cerebro, o a mala circulación del líquido cefalorraquídeo; no es una infección (no es contagiosa), no es un cáncer, no está causada por problemas psicológicos vividos previamente²⁰. La EA es una enfermedad neurológica que no es contagiosa (por lo que no hay que aislar a los enfermos), pero que tampoco es cien por cien preveni-

16. Cf. T. CROOK, *Demencia*, en: L. L. CARSTENSEN y B. A. EDELSTEIN, *El envejecimiento y sus trastornos*, Martínez Roca, Barcelona, 1989, 113-114.

17. Cf. S. GAUTHIER et al., o. c., 19.

18. Cf. Y. AGID, *Biochimie et Pathophysiologie*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAUW (eds.), o. c., 64.

19. Cf. I. FERRER, *Vulnerabilidad selectiva de los sistemas neuronales en la enfermedad de Alzheimer*, en: AA.VV., *Primeras jornadas locales sobre la enfermedad de Alzheimer*, o. c., 33.

20. A. ROBLES, *Qué es y qué no es la enfermedad de Alzheimer*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 69.

ble (no sabemos si tiene o no relación con aspectos culturales, socioeconómicos, educativos, geográficos, etc., aunque son factores que a priori hemos de descartar). En cuanto al problema de la herencia, se supone que la mayoría de los casos de la EA pueden atribuirse a una herencia multifactorial, pero rara vez a una herencia dominante.

Según N. Mahy Gehenne, las líneas de investigación fundamental sobre la EA, de carácter esencialmente pluridisciplinar, tienen como objetivos centrales poder esclarecer la etiología de la enfermedad, explicar la selectividad de la muerte neuronal y comprender la complejidad del cuadro neuroquímico de la enfermedad con el objetivo final de proponer una posible prevención y/o tratamiento²¹. En base a estas consideraciones, se puede decir que el estado actual de la investigación de la EA sigue estando organizado fundamentalmente en las siguientes líneas:

- 1) Investigación del proceso de envejecimiento cerebral²².
- 2) Investigación de las estructuras cerebrales y de los substratos y procesos moleculares que sustentan la memoria.
- 3) Investigación relacionada con las teorías etiopatogénicas de la EA (estructuras proteicas anómalas, fallo genético, déficit colinérgico, toxina ambiental o endógena, hipoxia cerebral, agente infeccioso).
- 4) Investigación relacionada con la obtención y caracterización de modelos experimentales y ensayos biológicos.
- 5) Investigación relacionada con la definición de marcadores diagnósticos.
- 6) Investigación relacionada con la prevención/tratamiento de la enfermedad: diseño y síntesis de nuevas moléculas.

21. N. MAHY GEHENNE, *Líneas de investigación fundamental en la enfermedad de Alzheimer*, en: M. BOADA ROVIRA y M. A. SÉLMES (eds.), *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines a debate* (4 th. Conference Systed'91), Fundación Alzheimer España, Barcelona, 1992, 87.

22. Aunque se ha avanzado mucho en los últimos años, algunos médicos consideran que, en general, los avances científicos sobre el metabolismo y la función cerebral han sido realmente escasos. Es interesante las descripciones que hace el Dr. García-Verdugo sobre el descubrimiento de las endependimarias o los astrocitos, células madre neuronales capaces de generar nuevas neuronas (neurogénesis adulta) y de evitar que determinadas células neuronales mueran. Cf. J. M. GARCÍA VERDUGO, *Los avances científicos en la Dé-cada del Cerebro han sido realmente escasos*: Jano 57 (1999) 96.

Por su parte, J. Peña-Casanova reconoce la importancia de un buen diagnóstico precoz para atajar a tiempo los síntomas y consecuencias de esta enfermedad. Para ello recoge en los siguientes puntos las exigencias fundamentales de este diagnóstico de cara al futuro²³:

- 1) La definición y validación de conceptos clínicos.
- 2) Incrementar la validez predictiva del alelo ApoE-4, como factor de riesgo de demencia tipo Alzheimer, mediante evaluaciones neuropsicológicas y de neuroimagen.
- 3) Los estudios de neuroimagen estructural se deberán centrar en las regiones temporales y en particular en las regiones hipocámpicas.
- 4) Los estudios funcionales se deberán centrar en las zonas temporales y parietales.
- 5) Se deberán comparar los sujetos con trastornos leves con pacientes que tengan alteraciones distintas de la EA con el objeto de evaluar mejor la especificidad diagnóstica
- 6) Se requieren más estudios para confirmar y describir las características de los sujetos “con riesgo” que evolucionarán a demencia.
- 7) Es importante la combinación de métodos y datos genéticos, neuropsicológicos y de neuroimagen.

Como expone el Dr. Cacabelos, los objetivos que se persiguen desde un enfoque sociosanitario (tanto en investigación clínica diagnóstica como terapéutica), son²⁴:

- a) A largo plazo:
 - Entrenamiento de personal para cuidados individuales (familia, voluntarios, profesionales).
 - Mejora de los métodos de soporte sociosanitario en casos agudos y crónicos.
 - Potenciación de las investigaciones básicas y clínicas relativas a la demencia.

23. Cf. J. PEÑA-CASANOVA, *Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: presente y futuro*: Jano 55 (1998) 16.

24. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 14.

- Y educación de futuras generaciones para hacer frente al problema de la demencia desde una óptica sociosanitaria y socioeconómica.
- b) A corto plazo:
- Preservar la independencia de los pacientes.
 - Facilitar los cuidados institucionales y familiares.
 - Coordinar la acción entre familia y medio sanitario.
 - Preservar la dignidad de los enfermos.
 - Reducir la intensidad de los síntomas.
 - Tratar adecuadamente aquellos cuadros que puedan agravar la demencia.
 - Reducir la progresión de los síntomas incapacitantes.
 - Mantener la integridad de las familias afectadas
 - Y distribuir ecuánimemente los recursos disponibles para afrontar la carga social de la población demente.

Sobra decir, con todo ello, que confiamos en que el progreso científico y los avances en la investigación etiopatogénica y diagnóstica traten de encontrar una solución lo antes y lo mejor posible para esta enfermedad. Hay quienes confían que pronto se encontrará una sustancia que revolucione el tratamiento contra los efectos de esta enfermedad, máxime cuando se están empleando muchísimos recursos humanos y económicos en la investigación de esta patología, hasta el punto de que esta última década se puede considerar, en medicina neurológica y en farmacología, como la *Década del cerebro*²⁵. Pero mientras no se cumplan éstas y otras muchas expectativas, habrá que seguir luchando para que la EA no siga siendo, en palabras de la Dra. Ochoa, “la muerte en vida de la persona. La pérdida absoluta de la memoria, de la conciencia de ser. De *ser* un ser humano”²⁶. Ahí radica el problema principal, la razón de ser y la justificación ética, sin duda, de esta obra, en la defensa del ser de uno, en este caso del enfermo de Alzheimer, hasta el momento de su muerte o, incluso para algunos, aún después de esta²⁷.

25. Cf. M. REGO, *La inmunoelectroforesis proteica, muy específica para el Alzheimer*: Diario Médico (11/2/1998), 15.

26. E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, Aguilar, Madrid, 1996, 8.

27. Cf. M. D. BOIXADOS SERVAT, *Identidades perdida: relato de un enfermo de Alzheimer*, Editorial Milenio, Lleida, 2004.

II. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD²⁸

Podemos sintetizar o condensar el desarrollo histórico de la EA en tres momentos: la historia del término demencia y su comprensión antes del descubrimiento de Alois Alzheimer, el periodo de los estudios anatomopatológicos que llevó a cabo este autor con su famoso caso descrito en 1906, y los años posteriores a dicho descubrimiento. Vamos a glosar sintéticamente cada uno de estos periodos históricos.

a) Antes de Alois Alzheimer

Si nos remontamos a los albores de los comienzos de la ciencia médica, podemos encontrar muchas alusiones y referencias a lo que hoy día conocemos y denominamos “demencia senil”. Ya desde la Antigüedad los primeros médicos advertían que tanto viejos como jóvenes sufrían trastornos de juicio y de memoria, así como otras deficiencias mentales de carácter más o menos grave.

Los orígenes de la EA hay que buscarlos en la definición y catalogación del término demencia. Las raíces históricas de esta expresión se remontan a los inicios de las civilizaciones griega y romana, aunque hay quien afirma que el término “demencia” fue acuñado por vez primera a finales del siglo XVIII, pero no se desarrolló como tal hasta finales del siglo XIX y principios del XX.

Sirvan como ejemplos, de este origen grecorromano del término “demencia”, los libros que escribió Solón (s. VI a.C.) sobre deterioro cognitivo y pérdida del juicio causados por la edad; la propia biografía de Platón quien al final de su vida presentó un cuadro análogo a lo que hoy conocemos como demencial; el poema *De rerum natura* de Lucrecio (s. I a.C.) donde se encuentra la palabra latina *dementia* (derivada de *demens*, *dementatus*, que significa literalmente fuera de la mente de uno o locura); la obra *De Senectute* de Cicerón que también escribe sobre la pérdida del juicio en la ancianidad; la obra enciclopédica *De Medicina*, del médico romano Celsus (s. I d.C.) que recogía una entidad clínica parecida a la actual demencia; o la obra del también médico romano

28. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 6-13; P. R. McHUGH y P. R. SLAVNEY, *Perspectivas de la psiquiatría*, Masson, Barcelona, 1985, 46-48; J. M. PÉREZ TRULLEN, *Alois Alzheimer: Jano n. 1105 (1994) 57-61*; E. F. L. OCHOA, o. c., 17-19; J. M. MARTÍNEZ LAGE, *Demencias: historia y concepto*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), o. c., 23-32.

Arateo de Capadocia (s. II d.C.) que asoció el envejecimiento con el deterioro cognitivo y dividió las demencias en agudas y crónicas²⁹.

En los siglos sucesivos, autores como Juvenal (s. II d.C.), Oribasius (s. IV d.C.) o Pablo de Aegina (s. VII), se refirieron también en sus escritos a la demencia senil y especularon sobre su origen, considerándola distinta de la mera vejez³⁰. También en la Edad Media los médicos del Islam manejaron conceptos y terminologías semejantes a los autores grecorromanos, tanto sobre la demencia como sobre el envejecimiento cerebral y sus patologías. El peligro de esta concepción genérica de demencia es que, en todos estos siglos y en casi todos los autores³¹, cualquier tipo de trastorno intelectual o de conducta anómala se denominaba demencia. Por eso se puede decir, en sentido estricto, que hasta bien entrada la Edad Moderna no se designa el término demencia tal y como se puede concebir hoy día.

Dulaurens, médico francés del siglo XVI, hizo en 1599 una descripción de un proceso de envejecimiento en el que hablaba de la pérdida de la capacidad mental y de un hipotético estado demencial. Hasta el año 1700 se utilizaban términos tales como imbecilidad, locura, estupidez, idiocia, simplicidad o senilidad para denominar conductas sociales, emocionales y cognitivas en proceso de deterioro³². Sin embargo, este término no cobró su sentido más preciso y psiquiátrico hasta que en 1726 el científico Blancard definió la demencia, en su *Physical Dictionary*, como “deficiencia mental extrema, sin mente o extinción de la imaginación y del juicio”. También en el *Diccionario español-francés* de Sobrino de 1791, se definía la demencia como sinónimo de locura, extravagancia, extravió o alienación del espíritu³³.

En 1793, Benjamín Rush publicó un caso clínico típico de EA, aunque todo parece apuntar que fue el nosólogo Philippe Pinel, en 1797, el primero en reconocer la demencia senil como una entidad médica

29. Véanse estas referencias citadas en: J. M. MARTÍNEZ LAGE, *a. c.*, 23.

30. *Ibidem*, 23.

31. Si se desea ampliar esta información histórica sobre los inicios de la palabra “demencia”, pueden consultarse las siguientes referencias: G. E. BERRIOS, *Dementia: historical overview*, en: A. BURNS y R. LEVY (eds.), *Dementia*, Champman Hall, Londres, 1994, 5-19; B. MAHENDRA, *Dementia: a survey of the syndrome of dementia*, MTP, Lancaster, 1987, 1-18.

32. Cf. E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, *a. c.*, 265.

33. Cf. J. M. MARTÍNEZ LAGE, *a. c.*, 24.

específica. En su obra *Tratado de la locura* utilizó el término demencia para designar una enfermedad mental que conlleva la abolición de la facultad del pensamiento. Así se recoge su definición original: “la demencia es un estado en el que no existe juicio –verdadero ni falso–, con ideas aisladas que surgen una tras otra, desconectadas y la facultad de asociar está destruida”³⁴. Tanto influyó este médico francés en los ámbitos científicos de la época, sobre el síndrome psiquiátrico de la demencia, que se le puede considerar como el padre de la terapéutica de los problemas mentales³⁵.

Durante los siglos XVIII-XIX, autores como Rush, Esquirol, Pritchard, Griesinger, Wilks, Redlich, Bayle y otros, se encargaron de ir apuntalando aún más el término demencia y asociándole diversas causas, estadios, clasificaciones, tipologías, etc. Fue Jean Etienne Dominique Esquirol, discípulo de Pinel, otro de los pioneros en las investigaciones de los estados demenciales, quien publicó en 1838 un libro titulado *Des maladies mentales*, en el que intentaba describir el curso clínico de los principales síntomas de la demencia³⁶. Este médico francés descubrió, a través de observaciones rudimentarias en el microscopio de muchas de las autopsias realizadas por él mismo, los hallazgos de circunvoluciones atrofiadas en el cerebro³⁷. En 1892, Blocq y Manresco describen las placas seniles y en 1896, Kraepelin intenta precisar el concepto de demencia senil para diferenciarlo del proceso arterioscleroso. En el año 1898, Alois Alzheimer (1864-1915), del que hablaremos después, confirmó el hecho de que ciertas lesiones observadas en el cerebro de los dementes seniles no eran imputables a la arteriosclerosis, con lo que en 1905 Klippel y Lhermitte propusieron una nueva entidad anatomoclínica, la Demencia Senil Simple, cuya

34. Véase esta definición tomada de: A. PORTERA SÁNCHEZ, *Envejecimiento y demencia*, en: J. L. PINILLOS y A. DE MIGUEL et al., *Una aproximación pluridisciplinar al entorno de la vejez*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1994, 83.

35. Esta concepción de enfermedad mental apareció publicada en el libro: *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*. En él describe un síndrome psiquiátrico según el cual el individuo que lo padecía presentaba serias incoherencias y fallos mentales (ideas inconexas, actos extravagantes, lagunas mentales, fallos en la percepción sensorial, etc.). A esta nueva patología le dio el nombre de *démence*.

36. También encontramos autores que sostienen que fue Esquirol el primero en introducir el término demencia como tal, sobre todo para describir los estados agudos, crónicos y seniles asociados a la pérdida de razonamiento. Cf. J. M. MORENO MARTÍNEZ, *Problemática actual de la enfermedad de Alzheimer*: Revista Española de Neurología 7 (1992) 163.

37. Cf. S. B. NULAND, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza Editorial, Madrid, 1995, 159-160.

etiología no era vascular³⁸. Finalmente, y gracias al hallazgo que en 1906 hiciera el neurólogo y neuropatólogo alemán Alois Alzheimer (placas seniles y lesiones neurofibrilares), comenzó el desarrollo de esta forma presenil de demencia: la EA³⁹.

b) El descubrimiento de Alois Alzheimer

Los orígenes de esta enfermedad se remontan, pues, a los comienzos del siglo XX. En los primeros años de este siglo, Alois Alzheimer (cuyo apellido da nombre a esta enfermedad⁴⁰) observó, gracias a los avances que durante la segunda mitad del siglo XIX y primera del XX se hicieron de los microscopios de laboratorio, que algunos pacientes con demencia presenil mostraban cambios anormales en sus cerebros (placas seniles y alteraciones neurofibrilares) que podían reconocerse con fiabilidad. Este neuropatólogo describió una posible entidad clínica que años más tarde se la denominó EA. Pero vayamos ahora a conocer algo de su biografía personal y profesional.



Alois Alzheimer nació el 14 de junio de 1864 en Markbreit (Baviera). Ya en su infancia y juventud sintió una profunda atracción por las ciencias naturales, tanto en la Escuela Elemental de Markbreit como en la Escuela Superior de Aschaffenburg. De 1882 a 1887 estudió medicina en las Universidades de Berlín, Tübingen y Würzburg. Se casó en 1884 con Cecilia Greisenheimer, con la que tuvo 3 hijos.

En 1888, un año después de terminar su carrera, realizó el examen estatal necesario para el ejercicio profesional, obteniendo la calificación de *summa cum laude*.

Debido a su interés por la anatomía y la histología, comenzó a trabajar ese mismo año en el Instituto de Anatomía de la Universidad de Würzburg con el fisiólogo e histólogo H. Von Kölliker, sobre las glán-

38. Cf. J. CONSTANTINIDIS, *Las demencias degenerativas de Alzheimer*, en: A. PORTERA y J. BERMEJO (eds.), *Demencias*, Editorial Mayoría, Madrid, 1980, 98.

39. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 6.

40. Para profundizar sobre la designación de este epónimo pueden consultarse las referencias: G. E. BERRIOS y H. L. FREEMAN (eds.), *Alzheimer and the dementias*, Royal Society Medical Service, Londres, 1991, 6ss; K. L. BICK, *The early story of Alzheimer's disease*, en: R. D. TERRY, R. KATZMAN y K. L. BICK (eds.), *Alzheimer's Disease*, Raven Press, Nueva York, 1994, 1-8.

dulas ceruminosas del oído. Un año después se unió al grupo de Emil Sioli, Edinger Weigert y Franz Nissl en el Hospital Psiquiátrico de Frankfurt, donde permaneció 14 años, hasta que en 1903 se trasladó a Munich a trabajar junto a Emil Kraepelin, un pionero de la psicología experimental, dos años después de la muerte de su esposa. Fue E. Kraepelin, amigo también de F. Nissl, quien se interesó por nuestro autor debido a la atracción que habían despertado los estudios anatómopatológicos de Alois Alzheimer sobre las enfermedades del SNC.

Por aquellas fechas, se encontraba Kraepelin en la Universidad de Heildelberg, pero Alois rechazó esta primera oferta de trabajar conjuntamente debido a que, tras el fallecimiento de su esposa, quiso retirarse de la actividad clínica para trabajar como director de un asilo psiquiátrico, tentativa que no resultó del todo satisfactoria para él. Pocos meses después, y en el mismo año, se trasladó, convencido por Kraepelin, al Instituto Psiquiátrico de Kraepelin en Munich (*Nerven Klinik der Maximilian Institut*), donde Alois se incorporó a trabajar como neuropatólogo. Tenía Alois Alzheimer treinta y nueve años cuando asumió la responsabilidad de dirigir este Centro clínico y de investigación. Quizá lo que más caracterizaba su trabajo era su capacidad de relacionar los hallazgos microscópicos, detectados en cerebros de pacientes fallecidos, con los síntomas degenerativos que presentaban durante el decurso de su enfermedad antes de su muerte. Estas correlaciones, imbuidas de incertidumbres, hipótesis e intuiciones, hicieron que Alois Alzheimer sentara las bases con las que hoy día cuenta la ciencia a la hora de analizar las causas y efectos fisiopatológicos de esta enfermedad.

En 1904 comenzó su actividad docente en la Facultad de Medicina de Munich, gracias a la realización y defensa de su estudio *Histologische Studien zur Differential-diagnose der Progressiven Paralyse*. Allí fundó y dirigió la revista médica *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*. En esta ciudad permaneció siete años, pasando después a residir en Tübingen y finalmente en 1912 se trasladó a Breslau para ejercer de jefe de Psiquiatría en la Universidad de dicha ciudad, donde falleció el 19 de diciembre de 1915 a la edad de 51 años.

Fue en el año 1906 cuando Alois Alzheimer describió por vez primera, en la XXXVII Conferencia de Psiquiatras alemanes del Sudeste, celebrada los días 3 y 4 de noviembre en Tübingen, las características clínicas y patológicas de la enfermedad que actualmente lleva su

nombre⁴¹. El trabajo de Alzheimer se basó en la descripción histopatológica de los cambios cerebrales en una mujer de 51 años de edad que padecía un trastorno inductor de demencia de inicio presenil⁴². Estas notas manuscritas se descubrieron relativamente hace poco tiempo entre los archivos de la *Johann Wolfgang Goethe University of Frankfurt*, y en ellas aparecen fotografías de la paciente, una crónica clínica de su sintomatología, algunos dibujos de neuronas enfermas y el informe de su autopsia⁴³. Por la descripción clínica y biopsicológica que de esta paciente y su enfermedad hiciera Alois Alzheimer, puede ser reconocido, según Laín Entralgo, como uno de los pioneros de la “Psiquiatría somática”, pues a partir de él empieza a reconocerse que la enfermedad mental bien pudiera ser solamente un aspecto psíquico de una enfermedad del organismo⁴⁴.

41. Cf. C. BOWLBY, *Therapeutic activities with persons disabled by Alzheimer's disease and related disorders*, Aspen Publishers, Gaithersburg, 1993, 37.

42. Se trataba de D. Auguste, una mujer alemana que a sus 51 años fue ingresada en el Hospital psiquiátrico (noviembre de 1901) y que presentaba trastornos delirantes por unos celos irracionales hacia su marido y serios deterioros en la memoria, desarrollando posteriormente una demencia severa que le impedía llevar a cabo las actividades de la vida diaria (cocinar, comer, vestirse, hablar, escribir, relacionarse, etc.) de una manera normal. La enfermedad progresó rápidamente en esta paciente, presentando en los cuatro años que duró su curso el siguiente cuadro clínico: trastornos de memoria, desorientación topográfica, dependencia para las actividades diarias y trastornos psicóticos (ideas delirantes, paranoias, alucinaciones, etc.). La paciente fue ingresada en un centro psiquiátrico donde permaneció 4 años y 134 días, llorando diariamente postrada en una cama, y donde falleció a los 56 años. El *exitus letalis* había ocurrido por septicemia debida a úlceras de decúbito y neumonía. En la autopsia, gracias a la aplicación de unas especiales técnicas de tinción de algunas partes seccionadas del cerebro, se observó una difusa aunque importante atrofia cortical, algunas alteraciones cerebrovasculares, y, lo que fue más importante y revolucionario, la existencia de ovillos neurofibrilares y placas seniles. Estos fueron los marcadores neurohistopatológicos que dieron origen al descubrimiento de este nuevo tipo de demencia.

43. Estas notas poseen un incalculable valor histórico, ya que son el primer documento de la enfermedad que lleva el nombre de Alzheimer. Las notas manuscritas por el Dr. Alzheimer, 32 páginas amarillentas, se descubrieron el 21 de diciembre de 1995, dos días después de celebrar el 80 aniversario de su muerte, en los archivos del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Johann Wolfgang Goethe de Frankfurt, perdidas entre miles de legajos de papel. Este hallazgo fue realizado por los psiquiatras Konrad Maurer, Stephan Volk y Hector Gerbaldo, tras una afanosa y prolongada búsqueda. Las anotaciones están acompañadas de fotografías de la paciente, una crónica de sus desesperados intentos para recordar y escribir su nombre, dibujos de sus neuronas enfermas y el informe de la autopsia. Cf. EDITORIAL, *Alzheimer: una labor de todos*: Jano n. 1224 (1997) 5; J. M. MARTÍNEZ LAGE, *a. c.*, 26.

44. Cf. A. M. SANGUINETTI, *Alois Alzheimer*, en: J. M. DELGADO y A. FERRUS et al. (eds.), *Manual de Neurociencia*, Síntesis, Madrid, 1998, 926.

El título de su comunicación, que unos meses más tarde se convirtió en artículo (1907), fue “Sobre una seria enfermedad peculiar de la corteza cerebral” (*Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde*). La ponencia que presentó en el citado congreso se publicó un año más tarde en la revista Berlinesa *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie*⁴⁵. La EA fue definida entonces como una Demencia de inicio precoz caracterizada por una atrofia cerebral y un excesivo número de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas localizadas en el cortex cerebral.

Alzheimer, usando una técnica totalmente innovadora en su época, la técnica de Bielschowsky (técnica tintorial de los cuerpos neuronales), llevó a cabo un estudio anatomopatológico postmortem de esta mujer, obteniendo como resultado unas lesiones cerebrales que nunca antes habían sido identificadas. Pero a este autor le interesaba, sobre todo, resaltar algo que al seccionar el cerebro de aquella mujer le llamó poderosamente la atención: mediante el uso de tinciones especiales a los finos cortes cerebrales pudo descubrir, gracias a la mayor precisión de sus microscopios, que muchas células de la corteza contenían una o varias fibrillas finas como capilares, que podían incluso desintegrar la propia célula y convertirla en un denso nudo de fibrillas.

Sin embargo, su trabajo sólo fue conocido por los cerrados círculos de médicos y psiquiatras de su tiempo, ignorando que casi un siglo más tarde pasaría a la fama por haber hallado una de las enfermedades más importantes del siglo XX. De hecho, la presencia de placas seniles y de ovillos sigue siendo, entre otros, uno de los criterios anatomopatológicos básicos para hacer el diagnóstico de la EA.

c) Después de Alois Alzheimer

Alois Alzheimer pasó, de este modo, a convertirse en el padre de esta enfermedad⁴⁶. No obstante, los años inmediatos a su descubrimiento surgieron tanto advenedizos como adversarios que debatieron ampliamente las características de esta demencia presenil (sobre todo

45. Puede verse esta primera descripción de la patología de Alzheimer observada y comentada por el propio autor en un trabajo, de apenas dos páginas, publicado en una revista científica de la época. Cfr. A. ALZHEIMER, *Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde*: *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gesichtliche Medizin* 64 (1907) 146-148.

46. Para ver las principales obras que este autor produjo durante el período 1891-1895, véase el artículo sobre la biografía de Alois Alzheimer que realiza el Neurólogo J. M. Pérez Trullen, en: J. M. PÉREZ TRULLEN, *Alois Alzheimer*: *Jano* n. 1105 (1994) 60-61.

por el hecho de que la paciente descrita por Alzheimer tuviera menos de sesenta años). De hecho, la EA fue durante mucho tiempo concebida como una forma atípica de demencia senil, pasando poco a poco a ser vista como una entidad propia diferenciada⁴⁷.

Fue Fischer el que primero encontró las conocidas placas seniles, aunque los estudios más importantes datan de Emil Kraepelin, el cual, en un libro suyo publicado en 1910, propuso por vez primera la designación de "EA" como sinónimo de la forma presenil de demencia del caso que había presentado Alois Alzheimer⁴⁸. Poco a poco, investigadores como Bonfiglio (1908), Perusini (1909), Oppenheim (1909), Simchowicz (1914), Scholz (1938) y Morel (1943), fueron adentrándose en los conocimientos anatomopatológicos, nosológicos y sintomáticos de esta enfermedad⁴⁹.

En la década de los sesenta se describió, por vez primera, la estructura de la degeneración neurofibrilar de la EA por parte de M. Kidd y R. Terry, pertenecientes al *Einstein College of Medicine* de Nueva York⁵⁰. Algunos años más tarde, el equipo de investigadores del *Newcastle-upon-Tyne* de Inglaterra, Gary Blessed, Bernard Tomlinson y Martin Roth demostraron en observaciones y análisis en cerebros de personas muertas por esta patología, una correlación directa entre la variable dependiente (demencia) y la variable independiente (número de placas seniles en el cerebro)⁵¹.

47. Autores como Kraepelin, Nissl, Pick, Thalbitzer y Fischer se encargaron de describir y ampliar todas las atrofas y alteraciones que esta nueva y supuesta enfermedad provocaba en los cerebros de algunos pacientes que habían padecido demencia (pérdida de peso cerebral, pérdida de neuronas corticales, degeneración lipídica en la presbionia, etc.). Al final se llegó a la conclusión de que tanto en las formas preseniles como las seniles se trataba de la misma enfermedad, la EA.

48. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 7-8, 201-202; el libro en el que se atribuye la enfermedad de Alzheimer a su autor, data del 1910, y se trata del manual de psiquiatría que utilizaba KRAEPELIN en sus clases universitarias como libro de texto. Véase en, E. KRAEPELIN, *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte*, Verlag von Johann Ambrosius Barth, Leipzig, 1910.

49. Cf. J. CONSTANTINIDIS, a. c., 98.

50. Cf. M. KIDD, *Paired helical filaments in electron microscopy of Alzheimer's disease*: *Nature* 197 (1963) 192-193; R. D. TERRY, *The fine structure of neurofibrillary tangles in Alzheimer's disease*: *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology* 22 (1963) 629-642.

51. Cf. G. BLESSED, B. E. TOMLINSON y M. ROTH, *The association between quantitative measures of dementia and of degenerative changes in the cerebral grey matter of elderly subjects*: *British Journal of Psychiatry* 114 (1968) 797-811; G. BLESSED, *Observations on the brains of demented old people*: *Journal of the Neurological Sciences* 11 (1970) 205-242.

Diez años después, ya en los setenta, Perry, Blessed y otros neurólogos, confirmaron que existía una fuerte correlación entre el deficiente rendimiento intelectual de estas personas y el número de placas seniles en sus cerebros, junto con los reducidos niveles de colinacetiltransferasa que encontraron en los tejidos cerebrales de pacientes diagnosticados con Demencia tipo Alzheimer⁵².

En los ochenta y a partir de los datos sobre los bajos niveles de la enzima colinacetiltransferasa (encargada de sintetizar la acetilcolina) percibida en los estudios necróticos de estas personas, Whitehouse y otros colaboradores de su equipo médico, descubrieron que las neuronas portadoras de gran parte de la acetilcolina cerebral procedían del núcleo basal de Meynert y se habían atrofiado por causa de la EA. A medida que la EA se fue conociendo un poco más, el interés público por la EA fue creciendo progresivamente.

En 1983 el *Department of Health and Human Services* americano fundó la *Task Force on Alzheimer's Disease* con el propósito de conseguir fondos para la investigación; y en 1983 Ronald Reagan declaró a noviembre como el mes nacional de la EA. La OMS también ha hecho notar su preocupación por la EA en su *Technical Report 730* de 1986⁵³. El 21 de septiembre de 1994 fue declarado el primer día mundial de la EA⁵⁴, fecha que seguirá conmemorando su descubrimiento y recordando que todavía hay mucha gente que padece esta enfermedad incurable, aunque no intratable.

III. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS⁵⁵

Los recientes estudios epidemiológicos dentro del sector geriátrico sobre las demencias en general y concretamente sobre la EA,

52. Cf. E. K. PERRY et al., *Correlation of cholinergic abnormalities with senile plaques and mental test scores in senile dementia*: British Medical Journal 2 (1978) 1457-1459.

53. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 13.

54. Desde entonces, cada 21 de septiembre se conmemora el Día Internacional del Alzheimer y se organizan una serie de actos en el que se exponen los últimos avances sobre el conocimiento y el tratamiento de esta enfermedad.

55. Cf. J. M. LAÍNEZ y A. M. BUENO, *Epidemiología de la demencia*, en: J. M. MARTÍNEZ LAGE y J. M. LAÍNEZ ANDRÉS, *El Alzheimer: teoría y práctica*, Aula Médica, Madrid, 2000, 1-12.

están permitiendo, por un lado, alertar de la magnitud del problema de cara a los años venideros y, por otro, poner de relieve la necesidad de unos servicios asistenciales que puedan paliar los factores de riesgo; elaborar programas de formación social sobre esta enfermedad y sus repercusiones personales, familiares y sociales.

Sin embargo, la cuantificación real de las personas afectadas por la EA resulta bastante difícil de establecer⁵⁶. En primer lugar existe una limitación socio-sanitaria: resultaría muy difícil y complejo realizar un "screening" generalizado a toda la población española⁵⁷, tanto de ámbito metropolitano como rural, y por supuesto, imposible a toda la población mundial⁵⁸. Y, en segundo lugar, porque no hay un estudio epidemiológico totalmente fiable, aunque ya se están haciendo intentos por parte de investigadores cualificados. Henderson señala que la investigación para descubrir tanto factores de riesgo predictivos de la EA como una posible cuantificación de los afectados por ella, se ha desarrollado mucho en los últimos años, especialmente mediante el estudio de casos control. La mayoría de las veces estos casos han sido pacientes de los servicios clínicos hospitalarios, mientras los grupos control han sido reclutados en hospitales, servicios de atención primaria o servicios de asistencia social⁵⁹.

56. Existen varias formas de realizar investigaciones neuroepidemiológicas. En el campo de las demencias se suelen emplear tres tipos de estudios: los registros hospitalarios (información de instituciones geriátricas sobre el paciente), los estudios comunitarios (información del médico de atención primaria como de la propia familia del enfermo) y los estudios puerta a puerta (cuestionarios que se pasan a una muestra poblacional concreta). Cf. S. LÓPEZ-POUSA, *Epidemiología de las demencias*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), *o. c.*, 138-139.

57. Algunos de los estudios más precisos que tenemos en nuestro país son: A. LOBO et al., *The prevalence of Dementia and Depression in the Elderly Community in a Southern Population*: Archives of General Psychiatry 52 (1995) 497-506; F. CORIA y J. A. GÓMEZ, *Prevalence of age-associated memory impairment and dementia in a rural community*: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 56 (1993) 973-976; A. LOBO et al., *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts*: Neurology 54 (2000) 4-9.

58. Aunque tenemos datos sobre la incidencia y prevalencia de la demencia en muchos países: Cf. A. S. HENDERSON, *Epidemiología de los trastornos mentales y de los problemas psicosociales. Demencia*, Meditor, Madrid, 1996, 11-13, 15-24; A. F. JORM, *The epidemiology of Alzheimer's disease and related disorders*, Chapman and Hall, Londres, 1990, 5ss; D. A. EVANS et al., *Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons*: JAMA 262 (1989) 2551-2556.

59. Cf. A. S. HENDERSON, *o. c.*, 8-9.

Por otro lado, habría que tener muy claros los requisitos éticos que conlleva una investigación poblacional de este tipo, sobre todo en lo que respecta a la libertad de la persona para participar en el estudio, la confidencialidad de los datos obtenidos y el posible uso que se va a hacer de los mismos.

Aunque no existe ningún padrón o registro oficial, ya que no es una enfermedad de declaración obligatoria, se calcula que el número aproximado referido a nuestro país sería de unos 500.000 enfermos (aprox. el 7% de la población anciana y el 1,2% de la población total española)⁶⁰. Los cálculos que hace unos años realizó la *Alzheimer's Disease International* (ADI) estimaban que en Europa la cifra alcanzaba alrededor de unos 3 millones y en EEUU sobre unos 4 millones⁶¹. En lo que se refiere a un nivel mucho más global, la OMS hizo un calculo estimativo para el comienzos del tercer milenio de 18 millones de enfermos, y para el año 2025 de 34 millones, con lo que el índice de crecimiento en 25 años se situaba casi en el 200%⁶².

Pero a este factor demográfico se suma el factor geográfico, es decir, aunque se considera que la EA es una enfermedad propia de los países ricos, la constatación que también formuló la ADI es que la mayor parte de estos pacientes viven en países del tercer mundo y que para el año 2025, más de un 70% de las personas con demencia en todo el mundo (aprox. 24 millones, las 2/3 partes del total) serán habitantes de naciones en vías de desarrollo⁶³.

60. Es muy probable que estas cifras se incrementen casi un 25% para el año 2010. Cf. PATRONATO FAE, *Alzheimer en el 2010: Alzheimer España* 24 (1999) 1. De hecho, algunos autores suponen que incluso la cifra podría ser de más de 500.000 dado que parece existir un 20% de casos que están todavía sin diagnosticar o mal diagnosticados.

61. Cf. INSALUD, *Guía práctica de la enfermedad de Alzheimer*, Ministerio de Sanidad y Consumo (Instituto Nacional de Salud), Madrid, 1996, 11; E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, o. c., 56. De todos modos, hay que hacer constar que los estudios epidemiológicos en este tipo de demencia presentan muchos problemas metodológicos (diagnósticos imprecisos, diversidad de grados de deterioro, enfermos institucionalizados vs. enfermos en sus hogares) y fácticos (dificultad en la recogida de datos).

62. Estas cifras estimativas aparecen recogidas en el artículo: EDITORIAL, *Cuidadores e investigadores: dos pilares en la lucha contra el Alzheimer*: Jano 55 (1998) 5. Hoy día ya se están proponiendo otras como que en el mundo hay más de 20 millones de enfermos de EA, aunque son cifras sin la suficiente verificación y contrastación científicas.

63. Cf. EDITORIAL, *Cuidadores: protagonistas del día mundial del Alzheimer*: Jano 57 (1999) 9.

En Europa, los datos recogidos por el Consorcio Europeo para la Demencia (EURODEM), presentan una estimación entre 1,5 y 2 millones de pacientes con demencia severa, cifras que aumentarán a buen seguro en más de un 20% para el año 2010. Los cálculos predictivos advierten que cada año serán hospitalizados, en los países de la Comunidad Europea, entre 150.000 y 200.000 nuevos enfermos con este tipo de demencia⁶⁴. Para estimar la prevalencia de la EA, en general, podemos mostrar los datos porcentuales que nos proporciona el INSALUD y que son coincidentes, en gran medida, con los datos por diferentes investigaciones de diversos países y colectivos científicos⁶⁵:

EDAD	PREVALENCIA DE LA EA
60-65 años	1%
65-70 años	2%
70-75 años	4%
75-80 años	8%
80-85 años	16%
85 o más años	30%

Según algunos estudios, como el de López Pousa, podríamos establecer el número de enfermos demenciados en nuestro país en 493.599, de los cuales 152.830 serían varones y 340.769 mujeres. De entre éstos, el número de casos de demencia tipo Alzheimer se reduciría a 236.929, siendo 73.360 varones y 163.569 mujeres. Respecto a los enfermos propiamente de Alzheimer (aunque existe un riesgo predictivo y diagnóstico en estas cifras), 61.601 pacientes se hallarían en fases evolucionadas de la enfermedad y 175.327 en fase leve o moderada. En cuanto a las comunidades del territorio español con mayor porcentaje de casos tendríamos, según este autor, las siguientes cifras: Cataluña (38.256 casos), Andalucía (34.729 casos), Madrid (25.638 casos), Comunidad Valenciana (22.539), Castilla y León (21.951)

64. L. GARCÍA, O. NEBREA y F. PERLADO, *o. c.*, 83.

65. Cf. INSALUD, *o. c.*, 11.

y Galicia (20.880 casos)⁶⁶. Los datos que tenemos de la Comunidad Autónoma de Murcia, por ejemplo, también oscilan entre unos 20.000-25.000 casos aproximadamente como cálculo estimativo, aunque hay mucha variabilidad sociológica y política al respecto⁶⁷. Los estudios de prevalencia de personas con demencia hechos en diferentes países europeos dan cifras igualmente elevadas⁶⁸.

Como afirma el Dr. Cacabelos, muchos de estos datos epidemiológicos, sesgados por las características de la muestra, las limitaciones de las pruebas psicométricas y las dificultades diagnósticas, han hecho creer que, superado un umbral de longevidad genéticamente determinado, la especie humana estaría abocada a padecer demencia senil. Sin embargo, esta impresión empieza a modificarse a medida que se va conociendo mejor la neurobiología de la EA y su posible base etiopatogénica⁶⁹.

De todos modos, hemos de anotar que barajamos cifras significativas y relevantes hasta cierto punto, pues no dejan de ser datos aproximativos y estimativos que intentan acercarse a la realidad, pero *ni son todos los que están, ni están todos los que son*. No son todos los que están pues siempre puede haber diagnósticos equivocados o fallidos, y ni están todos los que son, porque no hay manera posible de saber el número exacto de pacientes que padecen esta enfermedad. Sin embargo, y debido a la importancia numérica de los enfermos de EA en nuestro país, se puede decir que “el problema de la EA ha sobrepasado los límites de la medicina en general y de la medicina en particular, para convertirse en una preocupación de las estructuras sociales y políticas de todos los países”⁷⁰.

66. Estos datos estadísticos han sido obtenidos a partir de algunos estudios realizados en nuestro país sobre la prevalencia de las demencias y extrapolados a la población general. Cf. S. LÓPEZ-POUSA, *Modelos de asistencia sanitaria en las demencias: introducción*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 54.

67. Cf. S. MIRA ALBERT, *Necesidades y demandas de los familiares de enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia*, Comunidad Autónoma de Murcia, Murcia, 2004.

68. Cf. A. HOFMAN et al., *The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings*. EURODEM Prevalence Research Group: *International Journal of Epidemiology* 20 (1991) 736-748; L. FRATIGLIONI et al., *Prevalence of Alzheimer's disease and other dementias in an elderly urban population: relationship with age, sex and education*: *Neurology* 41 (1991) 1886-1892.

69. Cf. R. CACABELOS, *Demencia senil: estrategias para una década*, a. c., 51.

70. Cf. A. PORTERA, *Envejecimiento y Enfermedad de Alzheimer*: *Jano* 55 (1998) 13.

IV. ETIOLOGÍA⁷¹

Como venimos diciendo, la causa o causas de la EA continúan siendo un misterio. Podemos encontrar varias teorías etiopatogénicas, tanto endógenas (internas) como ambientales (externas)⁷², donde todas pueden llevar parte de verdad, pero ninguna de ellas, por sí sola, puede decirse que sea la causante determinante de la EA.

Entre las causas multifactoriales que originan o pueden dar lugar a la EA se pueden citar las siguientes: irregularidades en los neurotransmisores, déficit colinérgico, derrame cerebral, trastornos vasculares, acumulación de proteínas anómalas, infección viral, teoría genética, lesión inmunológica, traumatismos craneales recurrentes, intoxicación crónica por aluminio u otros metales, traumas psicológicos, etc.⁷³ Pero, “a pesar de los esfuerzos realizados en los últimos 10 años por identificar el factor o factores involucrados en la génesis de la EA, su causa todavía sigue siendo un enigma”⁷⁴. Probablemente, “uno de los mayores impedimentos para la identificación de los factores etiológicos y de riesgo que intervienen en las demencias es la falta de estudios epidemiológicos amplios”⁷⁵.

71. Cf. J. A. MORTIMER y L. M. SCHUMAN, *The epidemiology of dementia*, Oxford University Press, Nueva York, 1981, 13ss; T. DEL SER y M. P. BARTOLOMÉ, *Aspectos etiológicos y anatomopatológicos de la demencia senil tipo Alzheimer*: Revista Española de Geriatria y Gerontología 22 (1987) 337-345; A. S. HENDERSON, *The risk factors for Alzheimer's disease: a review and a hypothesis*: Acta Psychiatrica Scandinavica 78 (1988) 257-275; A. S. HENDERSON et al., *Environmental risk factors for Alzheimer's disease: their relation to age of onset and to sporadic types*: Psychological Medicine 22 (1992) 429-436; W. A. ROCCA y L. AMADUCCL, *Epidemiology of Alzheimer's disease*, en: D. W. ANDERSON (ed.), *Neuroepidemiology*, CRC Press, Boca Raton, 1991, 55-96; M. B. BRETELIER, et al, *Medical history and the risk of Alzheimer's disease: a collaborative re-analysis of case-control studies*: International Journal of Epidemiology 20 (1991) 36-42; J. BERMEJO, *Epidemiología analítica de la enfermedad de Alzheimer. Factores de riesgo*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), o. c., 169-178.

72. Cf. D. B. CARR et al., *Current concepts in the pathogenesis of Alzheimer's disease*: American Journal of Medicine 103 (1997) 3-10; L. TERI et al., *Cognitive decline in Alzheimer's disease: a longitudinal investigation of risk factors for accelerated decline*: Journals of Gerontology Series A, Biological Sciences and Medical Sciences 50 (1995) 49-55.

73. La gran mayoría de las teorías etiopatogénicas no han podido ser todavía demostradas en su totalidad, aunque muchas de estas teorías son las que se siguen a la hora de hacer el abordaje diagnóstico y terapéutico.

74. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer: Bases moleculares, criterios diagnósticos y normativa terapéutica*: Jano n. 1103 (1994) 35.

75. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, *Neuropsicología*, Toray, Barcelona, 1983, 433-434.

A pesar de que sus causas no están todavía bien definidas, suelen considerarse indicios probables de que una persona puede estar afectada por la EA, las siguientes: la pérdida de memoria y los cambios de humor y de comportamiento, la dificultad para comunicarse con los demás, para expresar sentimientos e ideas, para las actividades de la vida diaria, desorientación en la percepción del espacio y del tiempo, dificultades para reconocer objetos y personas, síntomas depresivos y falta de iniciativas, etc.⁷⁶

Con todo lo dicho podemos afirmar que la EA comprende un proceso de atrofia cortical más o menos generalizado, progresivo e irreversible, que ocasiona la muerte de las neuronas y que puede ser debido a múltiples causas. A continuación vamos a ir desarrollando las teorías e hipótesis etiopatogénicas más significativas que se han dado y se están dando:

a) Causas genéticas

Una de las grandes preocupaciones de los familiares que cuentan entre sus miembros casos diagnosticados de posible EA, se siguen debatiendo sobre el carácter hereditario o no de esta enfermedad. Lamentablemente, con los datos con que cuenta actualmente la ciencia, no se puede certificar ni dirimir totalmente esta cuestión, aunque algunos científicos se aventuran a apuntar que “de hecho, se constata que en la mayoría de los casos la EA se produce por transmisión genética”⁷⁷.

La posible etiología genética y la predisposición hereditaria de esta enfermedad han sido investigadas por varios autores contemporáneos (Meggendorfer, Flugel, Schottky, Von Braunmuhl, Gillespie, Luers, De Risio, Arndt, Lauter y otros)⁷⁸, pero fueron Folstein y Breitner, los que impulsaron esta hipótesis ya que encontraron evidencia hereditaria dominante en personas con este trastorno⁷⁹. Todo esto, evidentemente, conlleva infinidad de problemas éticos de pertinencia o no de dichos estudios genéticos familiares, del consentimiento debido para ello y de

76. Cf. FUNDACIÓN LA CAIXA, *El Alzheimer. Guías prácticas (Afrontar el Alzheimer)*, Fundación la Caixa, Barcelona, 2000, 3-4.

77. E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, o. c., 53.

78. Cf. R. CACABELOS, o. c., 35, 77.

79. Cf. M. F. FOLSTEIN, *Lenguaje disorder predicts familial Alzheimer's disease*: John Hopkins Medical Journal 149 (1981) 145-147.

los aspectos relacionados con el manejo de dicha enfermedad en el ámbito clínico, familiar y social⁸⁰. Incluso ya se están dando estudios inducidos de diagnóstico embrionario para ver en qué medida se desarrolla o no hereditariamente esta enfermedad⁸¹.

De hecho, como parecen ratificar algunos estudios recientes, en las familias en que haya miembros afectados de dos generaciones consecutivas, los hijos tendrán aproximadamente un 50% de posibilidades de padecer la EA si viven hasta los 85 años (EA familiar)⁸². Sin embargo, cuando no existe una trayectoria clara de herencia, no se puede establecer el grado de vulnerabilidad a la misma (EA esporádica)⁸³. En este sentido, y según algunos estudios epidemiológicos elaborados en las últimas décadas, se pueden señalar dos tipos de EA: la EA heredable (por defecto genético) y la EA inducida (por factores exógenos durante la embriogénesis)⁸⁴.

La investigación genética es un elemento fundamental a la hora de saber algo más sobre esta enfermedad⁸⁵. Es un dato clave que “la genética está entrando recientemente dentro del concierto multidisciplinar de la investigación sobre la EA”⁸⁶. La importancia y el peso de esta dis-

80. Cf. S. G. POST et al., *The clinical introduction of genetic testing for Alzheimer disease. An ethical perspective*: JAMA 277 (1997) 832-836; A. D. ROSES, *Genetic testing for Alzheimer disease. Practical and ethical issues*: Archives of Neurology 54 (1997) 1226-1229 J. S. GOLDMAN y C. E. HOU, *Early-onset Alzheimer disease: when is genetic testing appropriate?*: Alzheimer Disease and associated disorders 18 (2004) 65-67.

81. D. TOWNER y R. S. LOEWY, *Ethics of preimplantation diagnosis for a woman destined to develop early-onset Alzheimer disease*: JAMA 287 (2002) 1038-1040.

82. Este porcentaje aparece claramente reflejado en numerosos estudios comparativos que se llevaron a cabo con centenares de pacientes de Australia, Italia, Países Bajos y USA (territorios de Bedford, Denver, Durham y Seattle). Cf. C. M. VAN DUIN et al., *Familial aggregation of Alzheimer's disease and related disorders: a collaborative re-analysis of case-control studies*: International Journal of Epidemiology 20 (1991) 13-20.

83. Cf. E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, a. c., 271.

84. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 82.

85. Cf. D. GOLDGABER et al., *Characterization and chromosomal localization of a DNA encoding brain amyloid of Alzheimer's disease*: Science 235 (1987) 877-880; J. C. KAPLAN y B. CARRIT, *Report of the committee on the genetic constitution of chromosomes 20, 21 and 22: Human gene mapping 9*: Cytogenetics and Cell Genetics 46 (1987) 1-4; R. CACABELOS et al., *Origen genético de la enfermedad de Alzheimer*: Jano n. 1026 (1993) 28; M. E. ALONSO VILATELA y P. YESCAS GÓMEZ, *Genética de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Investigación Clínica 50 (1998) 155-162.

86. P. M. SINET, *Genétique et biologie moléculaire*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAUW (eds.), o. c., 177.

ciplina científica van más allá de los meros límites del conocimiento del código genotípico del ser humano, pues de su uso pueden depender desde la consecución y evolución de algunas enfermedades, hasta su posible tratamiento a nivel genómico.

Así, autores como Amaducci y Lippi, señalan tres tipos de ocurrencia genética en la EA: la autosómica-dominante, la familiar y la esporádica. La primera, la autosómica-dominante, estaría ligada a un defecto genético localizado en el cromosoma 21 en ciertas familias, mientras que en otras familias la localización sería desconocida, sugiriendo una heterogeneidad genética. El tipo familiar sería aquel en el que el paciente tiene por lo menos un familiar (anterior a él) afectado, sin una herencia clara. Los casos esporádicos podrían ser familiares mal clasificados⁸⁷.

En general, entre un 15 y un 35% de los enfermos de Alzheimer tienen o han tenido afectado un familiar de primer grado. Así pues, se puede decir que en la EA, cuanto mayores sean los antecedentes familiares mayor es el riesgo de padecerla o, al menos, existe un riesgo más elevado debido a la posible existencia de un gen dominante.

Aunque como afirma Cacabelos, la EA es una enfermedad genotípica y fenotípicamente heterogénea, donde la EA precoz y la EA tardía parecen tener una base genética diferente, podemos distinguir los siguientes mecanismos de transmisión genética⁸⁸:

- 1) Herencia autosómica dominante.
 - afectación de un 50% de la descendencia;
 - no diferencias sexuales en índices de afectación;
 - transmisión hombre-mujer que excluye linkage al cromosoma X.
- 2) Herencia autosómica dominante con incidencia variable
- 3) Herencia autosómica dominante con ventaja selectiva de supervivencia.

87. Cf. L. AMADUCCI y A. LIPPI, *The epidemiology of dementia, Alzheimer's disease and Parkinson's disease*, en: F. BOLLER y J. GRAFMAN (eds.), *Handbook of Neuropsychology*. Vol. 5, Elsevier Science Publishers, Nueva York, 1991; citado por, C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *Envejecimiento y demencias*, Martínez Roca, Barcelona, 1994, 78-79.

88. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 81.

- 4) Herencia poligénica simple.
- 5) Herencia multifactorial.

Mediante técnicas de ligamento genético ha podido observarse que las principales alteraciones genéticas involucradas en la EA, se pueden concretizar en los siguientes cromosomas⁸⁹: cromosoma 21 (gen FAD y gen APP-BA); cromosoma 14 (gen PS-1); cromosoma 1 (gen PS-2)⁹⁰. Aunque también se está añadiendo a este grupo el cromosoma 19 (gen APO-E-4)⁹¹, el cromosoma 12 (gen A2M)⁹² y los cromosomas 6, 9 y 10⁹³. Pero, básicamente, “las claves referentes a la etiología de la EA proceden del estudio de familias en que la enfermedad es hereditaria, por mutaciones de los cromosomas 1, 14 o 21”⁹⁴. Mediante estos marcadores genéticos (cromosomas 1, 6, 9, 10, 12, 14, 19 y 21), se puede predecir con unos 30-40 años de antelación en quién y cuando aparecerá una demencia tipo Alzheimer.

Por último, podemos afirmar que, en este momento, la EA parece ser un trastorno heterogéneo en el que se interrelacionan los factores genéticos con algunos factores desconocidos adquiridos a lo largo de la vida. Por ello, hay que decir que en la EA “hay evidencia de una influencia genética, pero todavía no se entiende el modo de su herencia”⁹⁵.

89. Cf. M. NASH, *The New Science of Alzheimer's*: Time 24 (2000) 50.

90. Cf. A. D. SADOVNICK y S. LOVESTONE, *Genetic Counselling*, en: S. GAUTHIER (ed.), *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*, Martín Dunitz, Londres, 1997, 343-358.

91. Cf. R. O'HARA et al., *The APOE epsilon 4 allele is associated with decline on delayed recall performance in community-dwelling older adults*: Journal of the American Geriatrics Society 46 (1998) 1493-1498.

92. La Dra. Margaret Pericak-Vance y su grupo de investigación de la Universidad de Duke han descubierto un nuevo gen en el cromosoma 12 que podría estar relacionado con, al menos, el 15% de los casos de EA, aunque todavía se desconoce cuál es su función.

93. Cf. M. I. KAMBOH, *Molecular genetics of late-onset Alzheimer's disease*: Annals of Human Genetics 68 (2004) 381-404.

94. S. GAUTHIER et al., *La enfermedad de Alzheimer en atención primaria*, o. c., 5.

95. R. E. TARTER y A. M. HEGEDUS, *Organic Mental Disorders*, en: R. L. MORRISON y A. S. BELLACK (eds.), *Medical Factors and Psychological Disorders*, Plenum Press, Nueva York, 1987, 145. Véanse para ampliar este punto de la posible heredabilidad de la EA los artículos de: P. H. GEORGE-HYSLOP et al., *Genetic linkage studies suggest that Alzheimer's disease is not a single homogeneous disorder*: Nature 347 (1990) 194-197; M. GATZ et al., *Heritability for Alzheimer's disease: the study of dementia in Swedish twins*: Journals of Gerontology Series A, Biological Sciences and Medical Sciences 52 (1997) 117-125.

b) Factores proteicos

Los tres grandes signos patológicos de la EA son, como ya hemos indicado anteriormente, la presencia de ovillos neurofibrilares en las neuronas, la sustancia amiloidea que invade los vasos cerebrales y las placas neuríticas que sustituyen a los axones degenerados⁹⁶. Cada uno de estos signos refleja la agrupación de proteínas anómalas en el cerebro⁹⁷. Por otro lado, encontramos alteraciones en la concentración de proteínas específicas, debidas quizá a las pérdidas neuronales, a trastornos en la transcripción o en la traducción de síntesis proteínicas, o a cambios en los índices de degradación proteica. Pero, por otro, también se producen modificaciones en la naturaleza molecular de las propias proteínas, originadas por trastornos en el procesamiento del mensaje del Ácido ribonucleico o en otros mecanismos posttranscripcionales⁹⁸.

Estas alteraciones metabólicas hacen que disminuya el aporte de oxígeno y de glucosa a las células neuronales, perjudicando así su correcto funcionamiento. Con todo, la hipótesis proteica sigue siendo todavía investigada.

c) Infección vírica

La teoría infecciosa por virus neurotrópicos lentos se apoya en la evidencia de que algunas demencias degenerativas en humanos, o en animales, son causadas por partículas proteínicas de carácter infeccioso denominadas priones, que en su variante humana están codificadas por un gen del cromosoma 21⁹⁹. Sin embargo, la hipótesis de la transmisión por un virus contagioso de incubación lenta parece poco probable, ya que las placas amiloides no muestran inmunorreactividad a la proteína priónica¹⁰⁰. De todos modos, esta hipótesis sigue estando

96. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 36.

97. Cf. G. J. BOSMAN et al., *Involvement of neuronal anion exchange proteins in cell death in Alzheimer's disease*: Gerontology 43 (1997) 67-78.

98. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 36; J. M. PALACIOS y G. MENGOD, *La biología molecular de la demencia senil del tipo Alzheimer: una caja de sorpresas*, Revista Española de Geriátrica y Gerontología 24 (1989) 231-233.

99. Cf. R. ESPERT TORTAJADA y J. F. NAVARRO HUMANES, a. c., 807-808.

100. Cf. J. A. CORSELLIS, *The transmissibility of dementia*: British Medical Bulletin 42 (1986) 111-114.

todavía por resolver, y aún hay gente que considera que será factible una vacuna que elimine el virus que provoca la EA¹⁰¹.

Se ha postulado también, que la EA podría estar causada por un virus lento o por priones, como los responsables del kuru, el scrapie, el síndrome de Gerstman-Sträussler y la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob¹⁰². En este sentido, y al igual que se puede afirmar, al menos de momento, que la EA no es debida a ninguna infección viral, también se puede decir que no es, por tanto, contagiosa¹⁰³.

d) Factores tóxicos

El papel etiológico que puedan jugar las neurotoxinas en las enfermedades neurodegenerativas como la EA, ha sido ampliamente tratado por los investigadores actuales. Se ha hablado de metales pesados como posibles causantes, pero no se han obtenido resultados consistentes al respecto. La exposición a factores tóxicos ambientales (aluminio, metales pesados, disolventes orgánicos) y analgésicos (fenacetina) ha sido considerada como un factor de riesgo en la EA¹⁰⁴.

El aluminio fue propuesto, por muchos investigadores, como uno de los factores de riesgo en la etiología de la EA¹⁰⁵. A pesar de que todavía sigue siendo punto de discusión, la concentración de aluminio en las membranas neuronales de los cerebros de enfermos de Alzheimer hace suponer que es el metal que más afecta a la muerte y destrucción de las neuronas en la EA¹⁰⁶. La acumulación de otros metales o agentes tóxicos en los cerebros afectados por EA, como son: plomo, cinc, silicio,

101. Se siguen realizando ensayos de posibles vacunas contra el Alzheimer, que están siendo todavía testados en fase de experimentación en pacientes con fase moderada o leve.

102. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 38.

103. Resulta interesante comprobar cómo hace unos años, cuando todavía se desconocían los riesgos de transmisión de esta enfermedad, se advertía que no había evidencias suficientemente convincentes para pensar que la EA pudiera transmitirse como si de una enfermedad infectocontagiosa se tratara. Cf. J. A. CORSELLIS, *o. c.*, 111-114.

104. Cf. R. CACABELOS, *o. c.*, 45.

105. Cf. A. BORENSTEIN GRAVES et al., *The association between aluminium - containing products and Alzheimer's disease: Journal of Clinical Epidemiology* 43 (1990) 35.

106. Cf. S. L. RIFAT et al., *Effect of exposure of miners to aluminium powder: Lancet* 336 (1990) 1162-1165.

mercurio, manganeso, cobre e hierro, y los elevados niveles en que se encuentran a veces en los estudios cerebrales postmortem, hacen suponer que también podrían estar implicados, en muchos casos, en el desarrollo y progresión de la enfermedad.

Actualmente, las investigaciones se están centrando en el tabaco y en los bajos niveles de calcio, aunque todavía no se han obtenido resultados fiables que relacionen estos factores con la EA de manera inferencial. Otra variante, dentro de esta misma investigación, es el llamado estrés oxidativo cerebral, esto es, la relación entre los radicales libres o los antioxidantes (endógenos o exógenos) y las enfermedades neurodegenerativas¹⁰⁷. Sin embargo, ninguna de estas hipótesis parece ser conclusiva, por lo que el origen tóxico de la EA parece estar, de momento, descartado.

e) Factores cerebrovasculares

Las alteraciones vasculares del riego sanguíneo cerebral representan otro de los factores de riesgo desencadenante de la EA. En la EA se observa una disminución del flujo sanguíneo y del consumo de oxígeno por debajo de los índices normales. Este déficit circulatorio puede deberse a causas propias del envejecimiento pero, si extrapolamos, podemos sostener que las alteraciones neuroquímicas de la EA (como las lesiones neuronales) tienen cierta repercusión neuropatológica cerebrovascular, afectando así al riego cerebral y provocando una mayor perfusión del cerebro y de su metabolismo oxidativo¹⁰⁸.

La EA altera la homeostasis del cerebro (modifica los niveles de flujo sanguíneo, oxigenación y glucosa). Es lo que se conoce como isquemia cerebral o pérdida acelerada de la llegada de sangre a las neuronas del cerebro, provocando la pérdida de conexión interneuronal y la comunicación entre los axones. De todos modos, “en el terreno de las hipótesis actuales, ha llegado a plantearse si dichos fenómenos metabólicos son el detonante de la enfermedad o si, por el contrario, surgen como consecuencia de los importantes cambios histológicos anteriormente citados”¹⁰⁹.

107. Cf. R. ESPERT TORTAJADA y J. F. NAVARRO HUMANES, *a. c.*, 808-809.

108. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 51.

109. R. ESPERT TORTAJADA y J. F. NAVARRO HUMANES, *a. c.*, 809.

f) Factores neuroinmunológicos

Se ha observado que durante la ancianidad se producen normalmente alteraciones del funcionamiento inmunológico del organismo, con aumento de las reacciones autoinmunes. Los mecanismos autoinmunes podrían jugar, entre otros, un papel en la etiopatogenia de las demencias degenerativas de Alzheimer mediante la producción directa de inmunoglobulinas en el cerebro de los pacientes afectados.

En los últimos años, los investigadores han recabado un mínimo de datos para poder lanzar las hipótesis de que actualmente, en la etiopatogenia de la EA, convergen mecanismos neuroinmunes potencialmente alterados. El mismo proceso de envejecimiento humano parece estar asociado a un decremento progresivo de las funciones inmunológicas del organismo y a un incremento de las enfermedades autoinmunes. Así, algunos estudios epidemiológicos han reforzado esta hipótesis al hallar un menor riesgo de sufrir la EA entre aquellas personas que, debido a que sufren otras patologías autoinmunes, han sido tratadas con fármacos antiinflamatorios no esteroideos.

g) Factores colinérgicos

La llamada hipótesis colinérgica de la disfunción mnésica, expone la existencia de cambios en la actividad colinérgica en pacientes con EA ligados a una pérdida de memoria, junto con otros problemas cognitivos. Esta disfunción es quizá una de las más representativas y claras desde que comenzaron a efectuarse amplios estudios clínicos neuropatológicos sobre la EA¹¹⁰. De hecho, los sistemas de neurotransmisión sufren una gran pérdida funcional, debido al déficit de colinacetiltransferasa cortical que provoca la EA. Pero este deterioro colinérgico es un factor más que, unido a otros, conforma los trastornos neurológicos comunicacionales de la EA.

Pero la EA es un trastorno multisistémico que afecta no sólo al sistema colinérgico, sino también al monoaminérgico, al neuropeptidérgico y al aminoacidérgico. La disminución de estos sistemas neurotransmisores provoca fallos en la comunicación interneuronal y, por ende, problemas de memoria, lenguaje, movimientos, etc.

110. Véanse los primeros inicios de demostración de esta hipótesis etiológica en: E. K. PERRY et al., *Correlation of cholinergic abnormalities with senile plaques and mental test scores in senile dementia*: British Medical Journal 2 (1978) 1457-1459.

h) Otros factores de riesgo

Aparte de los supuestos factores explicitados anteriormente, se han formulado otros muchos factores de riesgo asociados a la etiopatogenia de la EA¹¹¹. Sin embargo, siguen siendo factores etiológicos no concluyentes, ni definitivos. Entre los más importantes, destacamos:

- *Edad*: la prevalencia de padecer demencia se incrementa a medida que se alcanzan edades más avanzadas, por ello se dice que la edad es el factor de riesgo más importante, por ser el más claro. En el caso de la EA, hay una prevalencia y un agravamiento mayor a medida que se tiene mayor edad, aunque algunos datos apuntan que una vez superados los 90 años la propensión a padecer EA tiende casi a desaparecer¹¹². Luego se puede decir que la EA está ligada íntimamente al envejecimiento pero que la edad es, más que un factor de riesgo, un factor de probabilidad, pues a mayor edad mayor posibilidades y mayor riesgo hay de que se padezca. De hecho hay enfermos de Alzheimer de inicio precoz que no son precisamente ancianos.
- *Sexo*: el sexo no influye de manera directa en la EA, al menos que se haya podido verificar científicamente, aunque algunos estudios sí reflejan que los índices de demencia son mayores en la población femenina que en la masculina. Las mujeres parecen ser más proclives a desarrollar la EA (hay más mujeres afectadas por esta enfermedad que hombres), debido quizá a que, en ellas, la esperanza de vida también es mayor¹¹³. Con todo, no se puede

111. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 59-65; B. BLÁZQUEZ MENES et al., *Factores de riesgo de la demencia*: Revista de Gerontología, Abril (1995) 34-38; F. J. HUFF et al., *Risk of dementia in relatives of patients with Alzheimer's disease*: Neurology 38 (1988) 786-790; A. S. HENDERSON, *The risk factors for Alzheimer's disease: a review and a hypothesis*: Acta Psychiatrica Scandinavica 78 (1988) 257-275; E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, a. c., 271-272.

112. Cf. L. FRATIGLIONI et al., a. c., 1890s.

113. Cf. INSALUD, o. c., 14. Pero además de que la mujer, por lo general, vive más años que el hombre, se han de sumar otros indicios que apuntan a que el sexo femenino tiene una mayor prevalencia a desarrollar esta enfermedad: a) el grado de diferenciación de los hemisferios cerebrales difiere entre los sexos, lo que explica por qué algunas manifestaciones de la EA son distintas según se trate de un hombre o una mujer; b) las hormonas femeninas, los estrógenos, parecen tener un efecto neuroprotector sobre ciertos grupos neuronales de especial trascendencia en la enfermedad. Aún más importante es que el riesgo de desarrollar esta enfermedad disminuye en la mujer que recibió estas hormonas después de la menopausia; c) la administración de estrógenos a la mujer postme-

afirmar categóricamente que sea una enfermedad predominante en un determinado sexo, aunque sí existe una clara interrelación entre pertenecer al sexo femenino y padecer esta enfermedad.

- *Raza*: a pesar de que es un factor poco estudiado, algunos trabajos revelan que es más frecuente encontrar casos de demencia entre las personas de raza blanca que en las personas de raza negra, o más entre los europeos que en los asiáticos. Pareciera, por tanto, que son más propensos los blancos de los países desarrollados a padecer esta enfermedad que el resto de ciudadanos de nuestro mundo, pero es un dato no corroborado más que en informes estadísticos estimativos y que precisa, en palabras del Dr. Jorm, una investigación mayor¹¹⁴. Hoy día se sigue indagando esta línea de trabajo.
- *Factores psicosociales*: es algo probado que las enfermedades infecciosas y crónicas tienen mayor incidencia en los sectores poblacionales de clase media-baja. Sin embargo, no ha sido probado que las circunstancias psicosociales o de pertenencia cultural influyan en la aparición o evolución de esta enfermedad.
- *Historial familiar*: a raíz de observaciones en parientes próximos que padecen la EA, se deduce que existe un mayor grado de incidencia a padecer demencia, en las personas cercanas familiarmente a estos enfermos. También se está estudiando la edad de los progenitores en el momento de la concepción (fundamentalmente de la madre), a la hora de poder transmitir anomalías cromosómicas a la descendencia.
- *Enfermedades asociadas*: Se han encontrado indicios de relación en los casos de Síndrome de Down con el desarrollo de la EA. Aunque tampoco se descartan las imbricaciones patológicas de enfermedades como la diabetes, fallo cardíaco, hipertiroidismo, Parkinson, epilepsia, etc., en la génesis y evolución de la EA.
- *Factores traumáticos*: los traumatismos craneales o lesiones craneoencefálicas también pueden propiciar de alguna manera la aparición de los primeros síntomas de la EA, o al menos se ha observado la presencia de traumatismo craneal en pacientes aquejados de demencia senil. Sin embargo, la mayor parte de los

nopaúsica puede favorecer la acción de otros tratamientos y, en concreto, de aquellos que tienen acción anticolinesterásica. Cf. R. M. LANE et al., *Acetylcholinesterase and its inhibition in Alzheimer disease*: Clinical Neuropharmacology 27 (2004) 141-149.

114. A. J. JORM, *The epidemiology of Alzheimer's disease and related disorders*, Chapman and Hall, Londres, 1990, 195.

casos de traumatismo cerebral no llegan a desarrollar ningún proceso demencial.

- *Factores geográficos*: parece ser que los índices de demencia son más bajos en los núcleos rurales que en las zonas urbanas, y más en los países occidentales y desarrollados (Europa/EEUU/Japón) que en los africanos, latinoamericanos o asiáticos. Pero tampoco esta hipótesis está sociológica y científicamente ratificada.
- *Factores ambientales*: elementos como el alcohol, el tabaco, la malnutrición, el uso de analgésicos (tranquilizantes, antidepresivos, anticonvulsivos, etc.), el estar en contacto con disolventes orgánicos (pinturas, barnices), el déficit de calcio, etc., podrían influenciar en la incidencia de EA.

Con todo, recientes estudios del proyecto EURODEM de la Comunidad Europea concluyen que, en los países europeos, los principales factores de riesgo para EA son: historia familiar de demencia, presencia de casos de síndrome de Down en la familia y antecedentes de enfermedad de Parkinson, edad materna mayor de 40 años al nacer el paciente, depresión, hipotiroidismo y traumatismo craneal¹¹⁵, etc. Sin embargo, se puede decir que los dos únicos factores de riesgo que no ofrecen actualmente ninguna duda son la edad y los aspectos genéticos, esto es, tener una historia familiar de demencia o padecer anomalías genéticas precisas (alelo Apo E4 y mutaciones de genes en los cromosomas 1, 14, 19 y 21).

V. EVOLUCIÓN CLÍNICA¹¹⁶

La EA es una enfermedad bastante heterogénea en cuanto a su fenomenología (inicio, evolución, aparición de síntomas, etc.), hasta el

115. Este estudio del Consorcio Europeo de la Demencia (EURODEM) recoge los resultados de 11 estudios previos en 1294 pacientes y 1353 sujetos sanos. Para ampliar estos datos véanse las siguientes referencias: A. HOFMAN et al., *The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings*. EURODEM Prevalence Research Group: International Journal of Epidemiology 20 (1991) 736-748; C. M. VAN DUIJN et al., *Risk factors for Alzheimer's disease: overview of the EURODEM Collaborative re-analysis of case-control studies*: International Journal of Epidemiology 20 (1991) 4-11; R. CACABELOS et al., *Enfermedad de Alzheimer: Bases moleculares, criterios diagnósticos y normativa terapéutica*, a. c., 39.

116. Cf. M. D. ALONSO SALVADOR y R. CHAMARRO LÁZARO, *Evolución de la enfermedad de Alzheimer*, en: J. M. MARTÍNEZ LAGE y J. M. LAÍNEZ ANDRÉS, o. c., 109-116; M. RUIZ-ADAME y M. C. PORTILLO, *Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria*, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Sevilla, 1996, 59-66.

punto de que se puede decir que sus fases son tan diversas como enfermos haya que las padezcan, aunque se pueden observar en esta patología algunos signos característicos comunes en casi todos los pacientes, tales como¹¹⁷:

- Pérdida selectiva de la memoria de hechos recientes y pasados, que no hay que confundir con los típicos olvidos benignos u olvidos propios del envejecimiento intelectual normal.
- Deterioro de la capacidad de expresarse y de una percepción comprensiva de la realidad correcta (trastornos en la comunicación oral y escrita).
- Falta de orientación espacial y temporal.
- Falta en la capacidad de concentración.
- Errores en las tareas manipulativas complejas.
- Pérdida del pensamiento abstracto.
- Fallas en el razonamiento o enjuiciamiento correcto.
- Cambios de personalidad (ansiedad, depresión, hostilidad, etc.)
- Pérdida de independencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
- Problemas de sueño.
- Cambios imprevisibles de ánimo.
- Incontinencia urinaria y fecal.
- Etc.

Estas bases neuro y psicopatológicas, que son las causantes del declive intelectual y personal, se presentan de diferente forma y en diferentes momentos evolutivos de la enfermedad en cada enfermo. Sin embargo, dentro del curso de la EA y a pesar de su variabilidad clínica y evolutiva, se dan algunos parámetros comunes en la evolución patológica en casi todos estos pacientes. Estas reacciones significativas son, en cada una de las fases, las siguientes¹¹⁸:

117. Cf. R. BELART, *El primer Alzheimer*: Revista Española de Geriatría y Gerontología 28 (1993) 178-181; J. D. E. GABRIELI, *Dissociations among structural-perceptual, lexical-semantic, and event-fact memory systems in Alzheimer, amnesic, and normal subjects*: Cortex 30 (1994) 75-104; H. A. TORRES et al., *Early symptoms and neurological findings in demented subjects from a community survey*: Alzheimer Disease and Associated Disorders 9 (1995) 170-175.

118. A. BOHÓRQUEZ, *Información veraz al enfermo de Alzheimer y su familia*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 117-119; R. ESPERT TORTAJADA y J. F. NAVARRO HUMANES, o. c., 802; E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, o. c., 60-62.

a) En la fase leve:

- el enfermo se da perfecta cuenta de la pérdida progresiva de sus propias capacidades (ej.: pérdida leve de memoria);
- siente alterada su capacidad de atención y concentración;
- tiene trastornos en el reconocimiento de imágenes de objetos;
- se desorienta en el tiempo y en los lugares;
- tiene dificultad para relacionarse normalmente con los demás;
- incapacidad para encontrar la palabra exacta;
- parece perder interés por lo que le rodea;
- suele solicitar información sobre su estado para planificar su futuro y tomar algunas decisiones vitales importantes;
- a veces oculta su enfermedad o intenta que sus pérdidas de memoria pasen desapercibidas;
- suele no aceptar ayuda o compañía para que le cuiden, ya que desconfía de todos;
- intenta ocultar los síntomas, para que los demás no se fijen.

b) En la fase moderada:

- al enfermo le es prácticamente imposible ocultar los síntomas de su enfermedad;
- empieza a padecer lagunas de memoria preocupantes (olvida los hechos recientes y los lejanos los sitúa mal en el tiempo);
- no puede entender fácilmente;
- es casi imposible que mantenga una conversación coherente;
- deja de tener conciencia de su deterioro cognitivo;
- casi todas las reacciones que tiene son producidas por su enfermedad (ej.: deambulación);
- el enfermo no actúa por picardía o por fastidiar, sino porque no controla a veces lo que dice o hace (ej.: se vuelve irritable);
- es importante que los familiares comprendan que el enfermo tiene afectado el juicio moral (no tiene capacidad de diferenciar lo bueno de lo malo) y su comportamiento (son actos involuntarios);
- Comienzan a aparecer los problemas legales, financieros y de convivencia a la hora de tomar decisiones.

c) En la fase severa:

- el enfermo tiene afectada gravemente todas sus funciones cognitivas;

- su movilidad se hace atáxica y pierde la capacidad de caminar, suele estar encamado;
- pierde la capacidad de comunicación y de reconocer desde los seres más queridos hasta desconocerse a sí mismo;
- no tiene capacidad de percibir el sufrimiento, ni de darse cuenta de su estado (realmente el que sufre es el familiar);
- aparece la pérdida de la reacción normal al dolor;
- algunos familiares dicen que cuidar a sus enfermos es “como tener un bebé en casa”.
- no reconoce a las personas, pero quiere a quienes lo cuidan;
- tiene dificultades de deglución y no controla los esfínteres;
- no hemos de olvidar que un enfermo de Alzheimer lo último que pierde es la sonrisa (la capacidad de transmitir y percibir afecto);
- se recomienda, como ideal y siempre que sea posible, que todo el cuidado sanitario se haga en el domicilio del enfermo, por evitarles un ambiente distinto al habitual, así como un cuidado más entrañable¹¹⁹;
- este cuidado requerirá la ayuda de personal de enfermería (ej.: para que nos enseñen a cambiarle de postura, a cuidarle la piel, a darles de comer por sondas, etc.).

Pero, aún teniendo en cuenta los síntomas más característicos de cada estadio de la enfermedad, hay que advertir que no todos los enfermos presentan el mismo grado de deterioro cognitivo y que la sintomatología puede variar de un paciente a otro. Algunos enfermos mantienen un estado de ánimo dócil y eufórico hasta fases muy avanzadas, mientras que otros se vuelven pronto agresivos. De la misma manera, no todos los pacientes manifiestan los síntomas característicos todo el tiempo sin interrupción. A veces hay momentos de lucidez que se intercalan con períodos de confusión o enajenación¹²⁰.

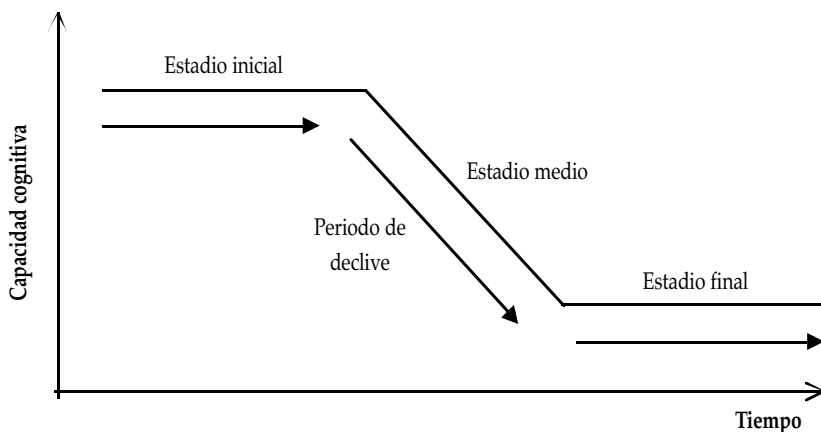
En este sentido, las fases evolutivas de la EA son tan diversas como enfermos hay que la padezcan. Aunque es una enfermedad progresivamente lenta, a veces puede darse un curso rápido en el proceso, así una persona puede vivir aproximadamente unos 2 meses entre el ini-

119. Cf. C. R. SOBERA, *Manual para la estimulación de enfermos de Alzheimer en el domicilio*, Geservite, Santander, 2002.

120. Cf. L. GARCÍA, O. NEBREDÁ y F. PERLADO, o. c., 90.

cio de los síntomas (diagnóstico), hasta el declive físico y cognitivo terminal. Lo más normal es que dure entre 2 y 20 años, pero siempre existirá la incógnita de cuándo se inició realmente la enfermedad, puesto que por su comienzo gradual y poco llamativo resulta cuestionable determinar con exactitud su inicio.

Algunos autores como Strub y Black proponen cuatro estadios para describir el desarrollo de la EA: Estadio 1, Estadio 2, Estadio 3 y Estadio 4¹²¹. Otros, como Reisberg, proponen separaciones menos distanciadas en el curso de la enfermedad (ej.: 7, 8 o 9 estadios). Sin embargo, es preferible utilizar, por el hecho de estar más consensuadas entre los científicos, las categorías de estadio inicial, medio y final (o suave, moderado y severo¹²²), por ser más sencillas a la hora de encuadrar a un enfermo, a pesar de que en ellas haya diversos grados y entre ellas se den constantes solapamientos. Así, siguiendo a Brooks y otros autores, podemos utilizar una morfología trilineal para representar esquemáticamente los momentos de inicio, declive y estabilización de las principales etapas de la EA¹²³:



121. Cf. R. L. STRUB Y F. W. BLACK, *Neurobehavioral Disorders: A clinical Approach*, Nueva York, F. A. Davis Company, 1988, 8ss.

122. Cf. M. NASH, *The New Science of Alzheimer's*: Time 24 (2000) 53.

123. Cf. J. O. BROOKS et al., *The methodology of studying decline in Alzheimer's disease*: Journal of the American Geriatrics Society 41 (1993) 623ss.

Las características clínicas de cada una de estas fases son las que exponemos a continuación¹²⁴:

a) Estadio inicial

Las primeras manifestaciones de la enfermedad, suelen pasar desapercibidas, aunque poco a poco, a medida que avanza, irán dejándose notar con mayor claridad. En la fase temprana, el paciente puede iniciar su sintomatología con los siguientes signos:

- *Alteración de la memoria*: las personas diagnosticadas de EA suelen padecer olvidos momentáneos de lo que acaba de ocurrir recientemente (cómo se nombra tal cosa, dónde han dejado las llaves, el número de su DNI, etc.) o de algún episodio pasado. De todos modos, al ser la anamnesis el factor más apreciado a priori en el sujeto, surge la dificultad de diferenciar los síntomas de pérdida de memoria propios de la edad, de los producidos por la EA. Lo que sí parece algo unánime es que el enfermo trata de ocultar y enmascarar, por todos los medios posibles, su pérdida de memoria.
- *Alteración en el lenguaje*: como consecuencia de esta pérdida de memoria, las personas con EA tienden a tener dificultades para recordar palabras o usarlas adecuadamente en una conversación cotidiana. Tienen problemas para expresarse, lo que puede provocar retraimiento, vergüenza y sentimiento de autoexclusión.
- *Pérdida de la capacidad de concentración y falta de interés*: cada vez van perdiendo espontaneidad en sus actividades y quehaceres diarios (ej.: hay que explicarles cómo hacer algunas cosas triviales, como situarse en un supermercado y hacer la compra, llevar puesto el abrigo en un día frío, etc.). Aparecen los típicos “despistes”. El aspecto físico del enfermo tiende a desatenderse, pues se vuelve más despreocupado.

124. Cf. INSALUD, o. c., 21-25; J. C. CABALLERO GARCÍA, *Aspectos clínico-evolutivos de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Gerontología 1 (1991) 135-145; E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, o. c., 93-141; J. PEÑA-CASANOVA, *Exploración neuropsicológica de la enfermedad de Alzheimer*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), o. c., 230-234.

- *Desorientación espacio-temporal*: pierden la noción de la hora y del día en que está, así como del mes y el año en que viven. Tampoco saben a veces ubicar dónde se encuentran algunas cosas o incluso ellos mismos. El no saber dónde están, ni la hora que es, les produce cierta inquietud.
- *Alteración del juicio*: suelen vestir inadecuadamente a la temperatura ambiente, no pueden conducir vehículos correctamente, etc.
- *Cambios en la personalidad*: suelen presentar trastornos de ansiedad, depresión, hostilidad, etc., lo que provoca en ellos el desinterés por las reuniones sociales y por frecuentar los sitios y gentes de mayor confianza. A veces tienen reacciones inesperadas y catastróficas (arrojan la comida, gritan, insultan, agreden, etc.). Su personalidad se ve afectada por pérdidas de control, que más tarde no suelen recordar.
- *Dificultad para realizar actividades cotidianas*: se encuentran torpes para realizar las tareas que habitualmente venían haciendo (conducir, cocinar, etc.).

b) Estadio medio

En esta etapa se acentúan y se agravan todavía más los cambios emocionales, sociales y cognitivos en el enfermo. Cada vez el paciente es menos capaz de llevar a cabo sus asuntos personales debido a sus fallos de memoria, falta de iniciativa e incapacidad de responder a las demandas del medio (vestirse, cocinar, lavarse); hechos que requieren constante compañía y supervisión para con el enfermo. En esta fase, que puede ir solapada entre la primera y la última, el paciente se da perfecta cuenta de sus errores, cambios y déficits y no puede ocultar su deterioro ya que es imposible encubrirlo. Aquí se suelen presentar los siguientes eventos:

- *Confusión*: suelen desarrollar conductas ilógicas, como levantarse por la noche y querer ir a trabajar.
- *Incapacidad para el cálculo*: No son capaces de retener números ni de llevar la contabilidad de sus propios gastos.
- *Pérdida total de la memoria reciente*: Suelen tener lapsus pasajeros sobre lo último que acaban de hacer o de decir (ej.: no son capaces de distinguir si han comido o no). Sin embargo, la memoria pasada suele permanecer bastante bien conservada, aunque

poco a poco irá desapareciendo o quedarán desestructurados en el tiempo (ej: puede ser que crean que un ser ya fallecido todavía sigue vivo).

- *Incapacidad de realizar las actividades de la vida diaria*: precisan ayuda para todas casi todas las actividades básicas de la vida diaria: vestirse, ducharse, comer, etc. Falta de independencia.
- *No pueden comunicarse con eficacia*: suelen tener problemas para expresarse o entender correctamente, pudiendo leer, escribir u oír, pero sin entender ninguno de los tres hechos, pareciendo a veces personas autistas. El empobrecimiento de vocabulario se suma a las incoherencias lingüísticas. Esto provoca en ellos que se queden en estados de mutismo total o de verborrea ilógica.
- *Desorientación en el espacio*: ésta se nota en las ocasiones en que deambulan sin rumbo fijo, pudiendo perderse con facilidad tanto en la calle como en su propia casa. La desorientación temporal es la que primero se da, pero después la espacial cobra todo el protagonismo: de la confusión entre pasado, presente y futuro, se pasa a la confusión hacia todo lo que les rodea y hacia ellos mismos (ej.: llega un momento en que al mirarse al espejo no saben quiénes son).
- *Evitación de los contactos sociales*: suelen tener momentos de angustia frente a las relaciones sociales, por que se sienten incomprendidos, acomplexados, etc., pudiendo negarse a ver a nadie.
- *Problemas de sueño*: en ellos se altera el ritmo vigilia-sueño, así como los demás ritmos circadianos, ocasionando situaciones realmente estresantes para los cuidadores.
- *Dificultades para la coordinación de movimientos y para la realización de actos voluntarios*: tienen falta de coordinación en movimientos tan simples como coger la cuchara y comer, o se sienten incapaces de distinguir si el agua de la bañera está demasiado fría o demasiado caliente. Lo más penoso, quizá, es la falta de coordinación en los movimientos voluntarios, es decir, no lograr que los músculos ejecuten aquello que quieren o deberían hacer. Suelen mostrarse muy inseguros, ya que pueden caerse con facilidad (suelen caminar despacio y arrastrando los pies) e incluso torpes (con posturas encorvadas o ladeadas), lo que requiere una vigilancia continua.

- *Alteraciones en el comportamiento*: suelen presentar actitudes anómalas como gritar en público, intentar escapar de su propia casa, caminar y hablar sin descanso, ocultar objetos y acusar a otros de su extravío, ser violentos hasta con sus seres queridos, etc. También suelen mostrarse agresivos y violentos debido, sobre todo, a la no aceptación de sus cambios conductuales.
- *Cambios en el estado de ánimo*: los cambios de humor y de personalidad suelen quedar muy marcados, pasando de momentos de agresividad a momentos de sosiego y amabilidad, de la risa al llanto, sin motivo aparente. Se vuelven desconfiados, celosos y posesivos.
- *Higiene personal e incontinencia*: dada su dependencia (total o parcial) para realizar tareas cotidianas (AVD), el aseo personal se convierte en una tarea más para el cuidador o para quien lo atiende. Esta tarea resulta poco gratificante dado que suele ir acompañada, en la mayor parte de los casos, de incontinencia urinaria y fecal.
- *Trastornos psiquiátricos*: pueden aparecer en ellos síntomas alucinatorios (oír, ver, oler o sentir cosas que realmente no existen), paranoicos (creer que les han robado o que les quieren agredir), depresivos (suelen encontrarse tristes y decaídos) o suicidas (se dan cuenta de lo que les pasa e intentan hacerse daño a sí mismos o terminar con sus padecimientos).

c) Estadio final

En este período los pacientes pierden toda su autonomía, pasando a depender casi por entero de sus cuidadores, hasta el momento de su muerte. Aparecen las primeras manifestaciones de alteraciones corticales, que se verán reflejadas en los siguientes síntomas, que si bien son comunes con los de las fases anteriores, aquí aparecen de manera exacerbada o plena:

- *Desorientación*: suelen manifestar desorientación grave tanto en espacial como temporal. Llegados a este punto ya no son capaces de distinguir el día de la noche, ni el mes, ni el año, ni la hora en que están. Tampoco reconocen la habitación donde se encuentran ni a quienes les atienden.

- *Pérdida de la identidad personal*: no saben quiénes son ni conocen a quienes les rodean. Es algo triste el no llegar a saber quiénes son ellos mismos, ni por qué están donde están, ni qué hacen en la vida, ni qué les está pasando. Llegan hasta perder el sentido de lo que están sintiendo.
- *No existe la memoria reciente*: en estos momentos la falta de memoria se acusa más, sobre todo, en la falta de reconocimiento hasta de las personas que le cuidan diariamente.
- *Aparecen algunos “reflejos primitivos”*: como el de succión, prensión o dormir encogidos en forma fetal.
- *Ausencia de la autonomía personal*: muestran total dependencia del cuidador principal (nutrición, higiene, comunicación) y de las personas que lo atienden. Presentan incontinencia urinaria y fecal. Esto hace que su limpieza tenga que ser continua y escrupulosa, pues existe riesgo de infecciones.
- *Pérdida de las funciones motoras básicas*: suelen estar encamados y con una movilidad reducida al mínimo, hasta para tragar los alimentos.
- *Pérdida de un lenguaje coherente*: se comunican con monosílabos o con algún tipo de ruido bucal, aunque sí continúan percibiendo el afecto y la compañía.

En esta fase final, “el paciente está muy poco comunicativo, sólo dice frases cortas. A menudo muestra evidencia de rasgos pseudobulbares (expresión emocional involuntaria como gritar o reír). Tiene poca interacción social y acaba patético y mudo”¹²⁵. Se dice que una vez llegada esta fase, el enfermo sólo entiende las miradas, las caricias y los gestos de cariño. Nuland describe esta última situación así:

“Con el tiempo los pacientes se vuelven completamente dependientes. Los que no sucumben a procesos intercurrentes, tales como el accidente cerebrovascular o el infarto de miocardio, muy probablemente caerán en un estado que, inhumana pero muy descriptivamente, se ha denominado vegetativo. En ese momento han perdido todas las funciones cerebrales superiores”¹²⁶.

125. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *o. c.*, 70.

126. S. B. NULAND, *o. c.*, 152-153.

Hay casos en los que el enfermo tiene que permanecer mucho tiempo encamado, con lo que se corre el riesgo de que sufra paraplejía en flexión de piernas, ataques epilépticos y mioclonía¹²⁷. Generalmente, en esta fase de la EA, “la muerte se debe a neumonía, infección urinaria y sepsis generalizada”¹²⁸. Así también lo expresa Nuland, cuando dice que:

“La gran mayoría de los pacientes con EA en estado vegetativo mueren por algún tipo de infección, se origine esta en el tracto urinario, en los pulmones o en las fétidas úlceras de decúbito llenas de bacterias. En el subsiguiente proceso febril –la septicemia– las bacterias se precipitan al torrente sanguíneo, causando rápidamente shock, arritmias cardíacas, anomalías de la coagulación, insuficiencia hepática y renal, y muerte”¹²⁹.

VI. TRASTORNOS NEUROFISIOLÓGICOS EN LA EA¹³⁰

Para abordar el complejo mundo de la EA, creemos conveniente también hacer un ligero repaso y una breve descripción del marco conceptual en el que nos vamos a mover. En este sentido vamos a exponer brevemente los principales trastornos neuromoleculares que provoca la EA, así como las alteraciones que produce en los sistemas neurotransmisores del cerebro.

a) Trastornos neuromoleculares

Con el paso de los años, y a medida que el cerebro va envejeciendo, se van produciendo unos cambios histopatológicos importantes, tales como: alteraciones arterioscleróticas, desmielinización, pérdida

127. Trastornos consistentes en contracciones involuntarias, irregulares y breves de grupos musculares.

128. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *o. c.*, 71.

129. S. B. NULAND, *o. c.*, 154.

130. Cf. R. S. SNELL, *Neuroanatomía clínica*, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 1994, 1-25, 4-72; B. KOLB y I. Q. WHISHAW, *Fundamentos de Neurofisiología humana*, Labor, Barcelona, 1986, 4ss; J. A. FLÓREZ LOZANO, *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*, Edika Med, Barcelona, 1996, 11-19; J. M. PEREZ SERRANO, *Marcadores neurofisiológicos precoces en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer*, Univ. Complutense de Madrid, Madrid, 2003.

de axones, dilatación de los espacios perivasculares, pérdida de peso cerebral, etc.¹³¹ Estas anomalías en el cerebro se perciben en estudios de los tejidos cerebrales en pacientes vivos (biopsia) o de pacientes fallecidos (autopsia o necropsia).

Uno de los síntomas más evidentes de la EA, aunque no exclusivo de ella, es la pérdida de memoria. En la etiopatogénesis de esta pérdida de memoria se halla directamente implicada la formación del hipocampo y el córtex adyacente, hasta el punto de que una de las hipótesis más poderosa para explicar la patogenia de la EA afirma que la causa principal de la sintomatología clínica es la desconexión recíproca entre la corteza cerebral y la formación del hipocampo a través de las lesiones presentes en la corteza entorrinal¹³².

De hecho, en el diagnóstico diferencial de la EA, frente a los deterioros propios de la edad, se percibe que los síntomas y cambios entre unos y otros difieren, la mayor parte de las veces, en grado y en velocidad¹³³. La principal confusión se da en los primeros inicios de la EA, sin embargo, se puede llegar a decir que el nivel de deterioro global en una persona con EA (cognitivo, emocional y comportamental) es unas diez veces más rápido que en otra en situación normal¹³⁴.

En cuanto a los cambios neuropatológicos que acompañan a la EA, y que la caracterizan clínicamente, podemos citar los siguientes¹³⁵:

131. Cf. D. ESPINOS y M. DÍAZ-RUCIO (eds.), *Enfermedad de Alzheimer: bases moleculares*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1997.; H. M. WISNIEWSKI y J. WEGIEL, *Alzheimer's disease neuropathology. Current status of interpretation of lesion development*: *Annales New York Academia Sciencie* 673 (1992) 270-284; D. J. SELKOE, *The molecular pathology of Alzheimer's disease*: *Neurology* 6 (1991) 487-498; F. BERMEJO PAREJA, *Enfermedad de Alzheimer: aspectos biológicos*: *Revista de Gerontología* 1 (1991) 146-155; G. MEN-GOD y J. M. PALACIOS, *Bioquímica y biología molecular de la enfermedad de Alzheimer (Jornadas de Geriátría, Cruz Roja, 1990)*: *Revista Española de Geriátría y Gerontología* 25 (1990) 308-314; A. PORTERA, *Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1997.

132. Cf. *Ibíd.*, 33; M. ALEGRE et al., *Patogenia de la enfermedad de Alzheimer*: *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra* 41 (1997) 46-57.

133. Además, el diagnóstico diferencial permite distinguir la EA de otro tipo de demencias como las vasculares, las subcorticales y otras de tipo reversible.

134. Cf. E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer, o. c.*, 74-75.

135. Cf. S. GAUTHIER et al., *La enfermedad de Alzheimer en atención primaria, o. c.*, 4; P. DAVIES, *Alzheimer's disease: progress toward diagnosis in vivo*: *Geriatrics* 46 (1991) 79.

- Atrofia cortical.
- Pérdida sináptica y neuronal.
- Angiopatía amiloide.
- Placas neuríticas con núcleo amiloide.
- Marañas neurofibrilares con filamentos helicoidales apareados.
- Reactantes de fase aguda y reacción inflamatoria localizada.

Pero algunos de estos cambios o alteraciones pueden deberse a neuropatologías propias del envejecimiento cerebral y no corresponderse con las características propias de la EA. Para establecer esta diferenciación detallamos el siguiente gráfico¹³⁶:

ENVEJECIMIENTO CEREBRAL	ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
Disminución del peso cerebral	Neuropatología macroscópica
Disminución del volumen cerebral	Pérdida de volumen cerebral
Aumento del tamaño ventricular	Pérdida de peso cerebral (80-90%)
Aumento de tamaño de los <i>sulci</i>	Ensanchamiento de Sulci (80-95%)
Disminución del tamaño giral	Atrofia giral (60-90%)
Alteraciones neuronales	Reducción del grosor cortical (50-70%)
Alteraciones neurogliales	Ensanchamiento ventricular (50-100%)
Pérdida de arborización dentrítica	Atrofia cerebral global (80-100%)
Placas seniles	Leucodistrofia (20-30%)
Ovillos neurofibrilares	Microinfartos (30-70%)
Cuerpos de Hirano	Neuropatología microscópica
Degeneración granulovacuolar	Pérdida neuronal (80-100%)
Depósitos de lipofucsina	Regresión dentrítica (80-100%)
Alteraciones neurocapilares	Pérdida de densidad sináptica (80-100%)
Depósitos de metales	Nudos neurofibrilares (70-100%)
Depósitos de melanina	Placas neuríticas (70-100%)
	Depósitos amiloides (100%)
	Cuerpos de Hirano (60-90%)
	Cuerpos de Lewy (30-90%)
	Degeneración granulovacuolar (30-80%)
	Alteración de la sustancia blanca (30-70%)

136. Cf. R. CACABELOS et al., *Enfermedad de Alzheimer: Bases moleculares, criterios diagnósticos y normativa terapéutica*, a. c., 56; M. RUIZ-ADAME y M. C. PORTILLO, o. c., 16.

El cerebro de las personas con demencia tipo Alzheimer se encuentra con unos niveles de atrofia globales, aunque fundamentalmente en los lóbulos frontal y temporal y, en algunas ocasiones, en el lóbulo occipital¹³⁷. La atrofia neuronal consiste en una disminución progresiva del árbol dentrítico de las neuronas y, como consecuencia de ello, una disminución del número de conexiones sinápticas de las mismas. Esta atrofia neuronal suele ir acompañada de la muerte neuronal¹³⁸. La atrofia cerebral se manifiesta en el deterioro de algunos neurotransmisores y de un déficit en el metabolismo neuronal.

b) Trastornos de los sistemas neurotransmisores

Según el Dr. Martínez Lage, en la EA se dan una serie de alteraciones en los siguientes elementos neuroquímicos cerebrales¹³⁹:

Neurotransmisores disminuidos en la EA	Neuropéptidos disminuidos en la EA
Acetilcolina	Somatostatina
Noroadrenalina	Vasopresina
Serotonina	Neuropéptido Y
Glutamato	Sustancia P
Ácido gamma-aminobutírico (GABA)	Factor liberador de corticotropina
Tetrahidrobiopterina	
Somatostatina	
Vasopresina	
Neuropéptido Y	
Sustancia P	
Factor liberador de corticotropina	

Como se ve en esta tabla, en la EA se da una afectación múltiple de los sistemas de neurotransmisión cerebral. Estas alteraciones neuroquímicas observadas en el SNC, constituyen el eje central de la mayor parte de las investigaciones que hoy día se están desarrollando para el

137. Cf. L. E. SOUREN, E. H. FRANSSEN y B. REISBERG, *Contractures and loss of function in patients with Alzheimer's disease*: Journal of the American Geriatrics Society 43 (1995) 650-656.

138. F. MORA y A. PORRAS, *Procesos involutivos del Sistema Nervioso*, en: J. M. DELGADO y A. FERRUS et al. (eds.), o. c., 921.

139. Cf. J. M. MARTÍNEZ LAGE, *Envejecimiento cerebral: demencia de Alzheimer y enfermedad de Parkinson*: Medicine 87 (1987) 43.

tratamiento de esta enfermedad. Por eso y como afirma el Dr. López Pousa, hemos de partir de la constatación de que la neuroquímica de la EA es enormemente compleja, pero su conocimiento resulta imprescindible si se desean encontrar medidas terapéuticas eficaces¹⁴⁰. Entre los sistemas neurotransmisores afectados destacamos: sistema colinérgico, catecolaminérgico, serotoninérgico, neuropeptidérgicos, histaminérgico cerebral, aminoacidérgicos, neurotróficos, etc.¹⁴¹ De ellos vamos a estudiar los más afectados por el curso de la EA.

- *Sistema colinérgico*: De todos los sistemas de neurotransmisión afectados por la EA, el más deteriorado es el colinérgico. La actividad de la colinacetiltransferasa o acetilcolintransferasa, enzima responsable de la síntesis de la acetilcolina (Ach), se ve perjudicada en la EA. La acetilcolina es uno de los neurotransmisores que más se resiente en esta enfermedad. Su función es la de emitir impulsos nerviosos al cerebro y juega un papel muy importante en los procesos de memoria y aprendizaje. De ahí que se diga que el déficit colinérgico sea el responsable del deterioro cognitivo y de la pérdida de memoria propios de la enfermedad.
- *Sistema catecolaminérgico*: En la EA hay una moderada pérdida neuronal en el locus cerúleo. Las catecolaminas y sus metabolitos se hallan moderadamente alterados en algunas áreas cerebrales. Estudios bioquímicos demuestran una alteración de los sistemas noradrenérgico y dopaminérgico, con pérdida variable de noradrenalina y dopamina, que unida a la deprivación colinérgica, contribuyen al deterioro cognitivo.
- *Sistema serotoninérgico*: El sistema serotoninérgico (la serotonina), también se halla parcialmente afectado en la EA, con pérdida neuronal grave en la parte caudal de los núcleos del Rafe. De hecho, los niveles de serotonina (5HT) y del metabolito ácido 5-hidroxi-3-indol-acético (5HIAA), suelen ser bajos.

140. Cf. S. LÓPEZ POUSA y J. SERRA MÉSTRES, *Tratamiento médico de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Neurología 26 (1998) 1055.

141. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 139-174; ID., *Nuevas perspectivas en la enfermedad de Alzheimer*, a. c., 360-364; A. ALAYÓN FUMERO, o. c., 4-5; M. MARCO IGUAL, *El largo camino de la neurotransmisión. Los terceros mensajeros y otros factores de transcripción en el sistema nervioso (y II). Aspectos fisiopatológicos y clínicos*: Medicina Clínica 111 (1998) 187-197.

- *Sistema histaminérgico*: La histamina también contribuye en el curso degenerativo de la EA, pues es una enzima involucrada en la regulación de los ritmos circadianos, el ciclo sueño-vigilia, la termorregulación, el sistema neuroendocrino y el aprendizaje.
- *Sistemas aminoacidérgicos*: Los aminoácidos principales que intervienen como neurotransmisores afectados por la EA son: ácidos glutámico, aspártico, homocistéico y cisteico-sulfínico.
- *Sistemas neuropeptidérgicos*: La pérdida de la somatostatina en el neocortex y el hipocampo motivada por la EA, afecta a las regiones neocorticales. Las hormonas somatoliberina (responsable de funciones psicomotoras) y somatomedina (responsable del crecimiento), así como los sistemas corticotropinérgicos, tirotropinérgicos, vasopresinérgicos, junto con otros neuropéptidos (sustancia P, neuropéptido Y, péptido intestinal vasoactivo, neurotensina, colecistocinina, bombesina, sistema opiopeptinérgico, galanina, atriopentina, etc.)¹⁴², también se ven alteradas por la EA.
- *Otras alteraciones neuroquímicas*: La aparición de gangliósidos (responsables de la regeneración neuronal), de los fosfolípidos (que contribuyen a la permeabilización de las biomembranas) y de algunas alteraciones enzimáticas, también forman parte constitutiva de la evolución típica de la EA.

VII. SÍNTOMAS BIOLÓGICOS Y NEURONALES EN LA EA¹⁴³

En líneas generales, la sinapsis es la capacidad que tienen las neuronas de generar contactos comunicativos entre unas y otras. Esta capacidad de conexión interneuronal permite, entre otras cosas, pasar flujos de información de unas a otras mediante complicados mecanismos neurológicos. Estas alteraciones conducen a que los enfermos de Alzheimer suelen padecer serios déficits en su capacidad de expresarse y comunicarse, en su percepción y retentiva memorística, en su praxis conductual y en su actividad motora cotidiana¹⁴⁴.

142. Cf. G. W. BENNETT et al., *Effect of neuropeptides on cognitive function*: Experimental Gerontology 32 (1997) 451-469.

143. Cf. F. BERMEJO, *Manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), o. c., 237-247; J. VERA VERA, *ABC de los problemas de pérdida de memoria, demencia y enfermedad de Alzheimer*, Edición propia, Sevilla, 2004.

144. Cf. L. BACKMAN, *Multiple cognitive deficits during the transition to Alzheimer's disease*: Journal of Internal Medicine 256 (2004) 195-204.

En un tono entre poético y prosaico, el periodista Jaime Campmany describe así cómo afecta la EA a la persona enferma: “el Alzheimer permite al corazón del enfermo seguir dando latidos, no se lo detiene, y creo que tampoco produce dolor ni devora la carne, pero nos arrebatados de las tres potencias del alma y nos deja la tercera malparada y torcida. Nos entorpece y trastorna la razón, ciega y revuelve nuestra memoria y tuerce nuestra voluntad”¹⁴⁵.

El cuadro clínico de la EA se podría resumir neuropsicológicamente como un síndrome Amnesio-Afaso-Agnosio-Apráxico (A-A-A-A), con trastornos visuo-espaciales, visuo-constructivos, de abstracción, de juicio y de orientación temporo-espacial; histológicamente, por la presencia de placas seniles y lesiones neurofibrilares; neuropsiquiátricamente por problemas de ansiedad, depresión, psicosis, delirios, etc., así como por trastornos psicomotores, neurovegetativos y de personalidad¹⁴⁶.

El deterioro cognitivo se caracteriza por una alteración global a nivel funcional y conductual, pero sobre todo se refleja en los trastornos lingüísticos, práxicos, mnésicos, etc. Entre los elementos de diagnóstico de demencia y, por ende, también de la EA, podemos resaltar los siguientes¹⁴⁷:

- 1) *Trastornos mnésicos*: cuando el paciente no es capaz de retener nuevas informaciones o de recuperar las adquiridas (tanto para personas como para cosas).
- 2) *Trastornos practognósicos*: cuando el paciente no consigue realizar, por sí mismo, las ABVD (ej.: desorientación espacio-temporal) y se siente dependiente de los demás.
- 3) *Trastornos del juicio y conductas*: cuando surgen, en el enfermo, conductas socialmente inadecuadas (ej.: desnudarse en público) y peligrosas.
- 4) *Trastornos del lenguaje*: cuando el vocabulario resulta empobrecido y surgen brotes afásicos u otros problemas similares.
- 5) *Trastornos de la personalidad*: se dan cuando el enfermo es consciente, en los inicios de su enfermedad, de su progresiva degradación. Es lo que se denomina en estos enfermos cambio de humor.
- 6) *Trastornos emocionales*: depresión, ansiedad, agitación, desinterés, autoconciencia, quejas, etc.

145. J. CAMPANY, *El Alzheimer*, ABC (23/9/2000), 15.

146. Cf. J. CONSTANTINIDIS, *o. c.*, 97; J. M. MARTÍNEZ LAGE, *Síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer*: Jano 55 (1998) 21.

147. Cf. J. BARBIZÉT- Ph. DUIZABO, *o. c.*, 150-151.

En la tabla siguiente recogemos los porcentajes de los diferentes síntomas y alteraciones que se presentan en la demencia de Alzheimer¹⁶⁴:

SÍNTOMAS	PORCENTAJES
Trastornos de la memoria	94,8%
Trastornos del sueño	55,4%
Desinterés	50,9%
Descuido en el aseo y el vestido	45,8%
Depresión	38,2%
Agitación	34,0%
Incontinencia	27,6%
Trastornos neurológicos	19,4%
Alucinaciones	18,8%
Vagabundeo	12,7%
Comportamiento antisocial	10,0%

De entre ellos, vamos a centrarnos en aquellos que inciden de manera más directa y focalizada en los pacientes enfermos de Alzheimer¹⁴⁸:

148. Fuente: Libro Blanco sobre deterioro cognitivo en el envejecimiento y demencia en España. Tomado de: A. HERNÁNZ MACÍAS, *Demencia senil y enfermedad de Alzheimer*, en: G. BARJA (ed.), *El problema del envejecimiento*, Akal, Madrid, 1998, 222.

165. Resulta esencial tener, a modo de resumen previo, un pequeño glosario terminológico de las principales patologías concomitantes a la EA. Para la elaboración del mismo se han seguido las siguientes obras de consulta: Cf. B. KOLB y I. Q. WHISHAW, o. c., 723-724; J. GRIEVE, *Neuropsicología*, Editorial Medica Panamericana, Bogotá, 1995, 147-151; INSALUD, o. c., 9-31:

- *Afagia*: incapacidad de comer o masticar.
- *Afasia*: deficiencia o pérdida del poder de expresión (a través del habla, de la escritura o de signos de gesticulación) y de la comprensión del lenguaje hablado o escrito, debida a una lesión o enfermedad del cerebro.
- *Agnosia*: incapacidad total o parcial, inexplicable por una deficiencia en las sensaciones elementales o por un nivel bajo de alerta, para reconocer mediante los estímulos sensoriales las personas o las cosas (ej.: agnosia visual, auditiva o para los colores).
- *Alexia*: incapacidad para leer.
- *Agrafía*: incapacidad para escribir palabras con significado.
- *Amnesia*: pérdida total o parcial de la memoria.
- *Anomia*: dificultad para encontrar las palabras, especialmente los nombres de objetos y rostros.
- *Apraxia*: incapacidad para realizar determinados movimientos, de manera voluntaria y coordinada, en ausencia de parálisis o paresia.
- *Ataxia*: fallo en la coordinación muscular.

a) Trastornos en el lenguaje: afasias

Entre las alteraciones más frecuentes que sufren estos enfermos son las que aparecen en las dificultades del habla o del lenguaje hablado (afasias). Las afasias (del gr. *phasis*: lenguaje hablado y la partícula negativa *a*: privación del habla) son disfunciones del lenguaje caracterizadas por trastornos adquiridos del habla, producidos por una lesión localizada en áreas asociativas del córtex cerebral del hemisferio dominante, con manifestaciones expresivas y/o receptivas. “El trastorno lingüístico constituye una de las principales manifestaciones de demencia en la EA”¹⁴⁹.

“Las afasias son trastornos adquiridos (por lesión cerebral focal) del lenguaje, el cual es una forma de la función simbólica, que pueden interesar tanto a la expresión como a la comprensión verbal, así como también a la representación gráfica de tal lenguaje (lectura y escritura)”¹⁵⁰.

Una afasia es básicamente una alteración de los mecanismos psicosensores que intervienen en la percepción y en la expresión del lenguaje.

“Se puede, pues, pensar que existe una red neuronal específica para cada uno de los fragmentos de experiencia lingüística, trátase de cada fonema, de cada palabra, de cada sintagma e incluso de cada frase familiar, que constituirá en nuestro cerebro el soporte material, el engrama, de cada una de estas experiencias verbales elementales. De esta manera nos vemos inducidos a admitir que existe una red propia para la palabra “madre” distinta de las redes de las sílabas “ma” y “dre” o de las letras m, a, d, r, e”¹⁵¹.

Entre las afasias más importantes podemos destacar, a modo de esquema¹⁵²:

1. *Afasias corticales*: aparece destruida la corteza cerebral de los centros verbales, provocando la falta de comprensión de la palabra hablada y la distorsión del habla. De estas afasias, las más importantes son:
 - afasia motora cortical;
 - afasia sensorial cortical;
 - afasia total cortical.

149. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *o. c.*, 37.

150. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, *o. c.*, 20.

151. J. BARBIZÉT y Ph. DUIZABO, *o. c.*, 29.

152. Cf. P. GÓMEZ BOSQUE y M. E. GÓMEZ CARRETERO, *Lenguaje y cerebro*, Universidad de Valladolid, Valladolid, 1985, 39-41.

2. *Afasia subcorticales*: quedan destruidas las vías de conexión que parten y llegan a los centros corticales, y que les unen a las áreas receptoras corticales primarias. Los tipos subcorticales más importantes son:
 - mudéz verbal genuina;
 - sordera verbal pura.
3. *Afasia de conducción*: el individuo afectado es incapaz de repetir correctamente las frases que oye y que entiende.
4. *Afasia transcorticales*: se aíslan los centros verbales específicos del resto del neocórtex, lo que provoca que el enfermo no encuentre las palabras para expresar correctamente los conceptos o los juicios. Según el tipo de dificultad verbal se habla de:
 - afasia transcorticales motoras;
 - afasia transcorticales sensoriales.

El lenguaje de los dementes, especialmente los enfermos de Alzheimer, se caracteriza por la incapacidad de producir nuevos mensajes, por la imprecisión o la pérdida de las categorías sintáctico-semánticas y por la incapacidad para realizar operaciones lingüísticas¹⁵³.

Otros fenómenos lingüísticos que pueden aparecer en los enfermos de Alzheimer son:

- *Perfrasis o circunloquios*: empleo de muchas palabras porque no encuentran la adecuada;
- *Parafasia semánticas*: sustitución de una palabra por otra de connotación similar;
- *Ecolalía*: repetición de las frases como un eco;
- *Palilalía*: igual que la ecolalía, pero con la última palabra de la frase;
- *Logoclonía*: repetición de sílabas aisladas.

Así lo expresan los psiquiatras Peña y Barraquer: “En la EA existe una afasia similar a la de las lesiones focales temporales izquierdas, junto a la ecolalía, palilalía, logoclonías y estereotipias verbales, que pueden acompañarse de jergafaría con logorrea”¹⁵⁴. En las fases más severas de la enfermedad se puede llegar a dar lo que Vallejo Najera describe tan precisamente: “al final el lenguaje queda desintegrado y convertido en

153. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, *o. c.*, 143.

154. *Ibidem.*, 144.

una jerga incomprensible (jargonofasia), compuesta de palabras y sílabas entrecortadas y repetidas, que se ha llamado ensalada de sílabas”¹⁵⁵.

b) Trastornos en la palabra escrita: alexias y agrafias

Las alteraciones de la palabra escrita suelen recaer sobre la comprensión de los mensajes escritos, en cuyo caso hablamos de *alexia* (dificultad para leer), sobre la capacidad de escribir, *agrafia* (dificultad para escribir), o sobre ambas a la vez, *alexias agráficas*. La alexia puede definirse “como una incapacidad adquirida, debida a lesión cerebral local, de la comprensión y verbalización del lenguaje escrito”¹⁵⁶.

Las alexias, a su vez, pueden presentarse como alteraciones del lenguaje hablado, pasando a denominarse en esta caso específico *alexias afásicas*. Sin embargo, también se puede dar el caso de enfermos que presentan síntomas aléxicos, pero que no tienen perturbada su capacidad de expresión oral. En estos casos, esta patología se conoce con el nombre de *alexia agnósica*. En estas situaciones, las personas no son capaces de reconocer el significado de las letras (alexias literales), de las palabras (alexias verbales) o de las frases (alexias frásicas)¹⁵⁷.

Los trastornos de lectura de las agrafias también pueden asociarse a trastornos del lenguaje oral, llamándose *agrafias afásicas*, o simplemente aparecer en personas cuyo lenguaje oral es perfectamente normal, llamándose *agrafias apráxicas aléxicas*. Por último, y en los casos en que las alexias aparecen acompañadas de trastornos en la escritura, se habla de *alexias agráficas*.

c) Trastornos en la memoria: amnesias

La amnesia (gr. *amnesia*: olvido) se define como la pérdida total o parcial, temporal o definitiva de la memoria, debido principalmente a lesiones en el cerebro. La amnesia no debe ser confundida con aquellas pérdidas naturales de memoria propias de la edad o consecuencia fortuita de los corrientes olvidos. Como afirma Grieve, “la memoria es nuestra capacidad para mantener las cosas en la mente y recordarlas en algún momento futuro”¹⁵⁸.

155. J. A. VALLEJO NAJERA, *Introducción a la psiquiatría*, Editorial Científico-Médica, Barcelona, 1977, 298.

156. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, o. c., 169.

157. Cf. P. GÓMEZ BOSQUE y M. E. GÓMEZ CARRETERO, o. c., 59ss.

158. J. GRIEVE, o. c., 69.

La EA se caracteriza por ser un proceso neurodegenerativo donde hay muerte neuronal y disfunción de conectividad sináptica, derivando todo ello en las conocidas pérdidas graves o difusas de memoria. “Sin embargo, existen pocos instrumentos de evaluación de la memoria cotidiana, siendo la mayoría de ellos subjetivos (cuestionarios de quejas de memoria o escalas de frecuencia de fallos de memoria)”¹⁵⁹.

Tradicionalmente, se viene distinguiendo entre memoria sensible, memoria a corto plazo y memoria a largo plazo. En la primera se recogen, mediante diferentes procesos neurosensoriales, los estímulos físicos (visuales, táctiles, auditivos, etc.) que configuran el entorno. Estos estímulos mantenidos por breve tiempo en las llamadas “memorias sensoriales”, se mantienen transitoriamente en la memoria a corto plazo (almacenamiento temporal de la información). Otros mecanismos conectarán esta información registrada con los contenidos ya adquiridos anteriormente (almacén memorístico), produciendo así la transferencia de la información a la llamada memoria a largo plazo (almacenamiento de la información durante lapsos prolongados)¹⁶⁰.

La diferencia entre la memoria sensible, la memoria a corto plazo y la de largo plazo radica en que:

- *La memoria sensible o inmediata:* recoge todo lo que la persona ve, escucha, huele, saborea o toca (cualquier cosa que llegue a través de los sentidos). Esta información es retenida por un breve espacio de tiempo, desvaneciéndose rápidamente en caso de que no se transfiera a la memoria a corto plazo. Su función es retener información, desde segundos hasta un minuto, para ulterior procesamiento. No requiere pensamiento activo y depende, en gran medida, de los procesos atencionales.

159. M. HENS, *Alteraciones de la memoria cotidiana en pacientes diagnosticados con la Enfermedad de Alzheimer*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 160.

160. Cf. I. DELCLAUX y J. SEOANE, *Psicología cognitiva y procesamiento de la información*, 119; J. GRIEVE, o. c., 70-77; M. SLIWINSKI y H. BUSCHKE, *Processing speed and memory in aging and dementia: Journals of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 52 (1997) 308-318.

- *La memoria a corto plazo o reciente*: retiene información por cerca de 20-30 seg. (ej.: retener un número de teléfono). Los investigadores evalúan la memoria de corto plazo pidiéndole a la gente que repita una secuencia de números, bien sea en el orden en el que se presentaron o en el orden invertido. Representa la memoria corriente, el depósito de información que se usa habitualmente.
- *La memoria a largo plazo o remota*: es la que permite la retención duradera y la recuperación de la informaciones adquiridas en el curso de experiencias más o menos lejanas. En ella se almacenan los recuerdos de manera permanente o perdurable durante años. El recuerdo de información, que puede ser reciente o de hechos pasados, decae significativamente a medida que se envejece.

Respecto a la memoria, la EA “se presenta como un desorden del comportamiento caracterizado por una pérdida de memoria y los consecuentes problemas para un funcionamiento adecuado”¹⁶¹. Aunque también existen otros tipos de memoria (sensorial, primaria, secundaria, remota) y de funcionamiento mnésico (codificación, almacenamiento, recuperación, velocidad, organización mnemotécnica, meta-memoria, etc.), que son analizables y evaluables, a los que se le asocia un tipo de trastorno específico.

Se puede decir que, “el mayor signo patogénico de EA temprana es el fallo de memoria”¹⁶². El fenómeno del olvido, como comúnmente se denomina la imposibilidad total o parcial de recordar algo que se ha aprendido, se percibe hoy, más bien, como una disfunción en el almacenamiento, codificación o recuperación de información, más que como un fallo en la memoria¹⁶³.

A la hora de diferenciar los achaques o pérdidas de memoria propios de la edad de los relacionados con la EA, se han adoptado una serie de

161. AA.VV., *Evaluation of the Demented Patient*, en: C. EISDORFER y E. J. OLSEN, *Management of Patients with Alzheimer's and Related Dementias: The Medical Clinics of North America* 78 (1994) 773.

162. R. E. TARTER y A. M. HEGEDUS, *Organic Mental Disorders*, en: R. L. MORRISON y A. S. BELLACK (eds.), *Medical Factors and Psychological Disorders*, Plenum Press, Nueva York, 1987, 145.

163. Cf. I. DELCLAUX y J. SEOANE, o. c., 129s.

criterios, cuyo principal exponente fue Cook y otros neurólogos, para incluir o excluir dentro de todo el proceso diagnóstico. Estos eran¹⁶⁴:

- Criterios de inclusión de los olvidos benignos seniles:
 - Tener más de 50 años.
 - Sufrir pérdida de memoria en la vida cotidiana.
 - Capacidad intelectual previa normal.
 - Mini examen cognoscitivo (MEC) con puntuación normal.
 - Puntuación en pruebas de memoria en la media ($\pm$ una desviación estándar).
 - Durar al menos seis meses, con carácter progresivo o variable.
- Criterios de exclusión:
 - Criterios de demencia o MEC con 24 puntos o menos.
 - Evidencia de trastornos afectivos mayores.
 - Evidencia de enfermedad médica o psiquiátrica, incluyendo uso crónico de psicótrópos, capaz de producir alteraciones mentales o delirium.

Hoy día muchos de estos criterios se siguen utilizando, otros están siendo revisados y otros son enteramente nuevos. Al respecto hay una literatura médica incesante e ingente.

d) Trastornos de percepción: agnosias

Las agnosias (gr. gnosis: conocimiento y la partícula de negación a: privación o falta de conocimiento) son trastornos neuropsicológicos de una región determinada del córtex cerebral, cuyo efecto más inmediato es la incapacidad para reconocer objetos y personas. La percepción y el reconocimiento visual de objetos y personas también aparece mermando en los pacientes enfermos de Alzheimer. Se da en estos enfermos un déficit espacio-visual tanto de su propia percepción corporal, como de la propia percepción de objetos y gentes. La agnosia perceptiva puede ser visual, táctil, auditiva y olfatoria.

Se presentan dificultades gnósticas o de percepción de objetos y formas. Asimismo, también las categorías de color, profundidad, figura/

164. Cf. T. CROOK et al., *Age-associated memory impairment: proposed diagnostic criteria and measures of clinical change. Report of a National Institute of Mental Health Work Group: Development Neuropsychology 2* (1986) 261-276.

fondo, etc., aparecen alteradas por esta enfermedad. De igual manera, la orientación temporal también se ve mermada y afectada. Primero se da una incapacidad para reconocer el día en que estamos y más adelante se perderán las nociones de horarios, meses, años, distinción del día de la noche, etc. En el caso de darse la incapacidad de reconocer rostros familiares o el suyo propio se llama prosopagnosia.

e) Trastornos en la movilidad: apraxias

Apraxia (gr. praxis: acción, movimiento, y la partícula negativa *a*: sin) significa literalmente “sin movimiento” y se define como un trastorno en la movilidad para la ejecución de actividades voluntarias. Este trastorno neuropsensorial se manifiesta en la incapacidad para efectuar movimientos voluntarios, como manipular un objeto, recorrer su contorno, comer, señalar, etc. En el caso de los enfermos de Alzheimer, más que padecer apraxias, podríamos decir que padecen *dispraxia* (pues dejan de desarrollar movimientos aprendidos).

Las *apraxias* son las incapacidades para realizar movimientos voluntarios, sin que ello sea debido a trastornos psicomotrices, o mejor,

“son trastornos de la gestualidad, debidos a lesión cerebral local, aparecidos en un individuo cuyos aparatos de ejecución de la acción están intactos (ausencia de trastornos paralíticos, atáxicos, coreoate-tósicos, etc.), y que posee un pleno conocimiento del acto que ha de cumplir”¹⁶⁵.

Las apraxias pueden llegar a imposibilitar al paciente para que realice acciones habituales como peinarse, encender una cerilla, abrir la puerta de casa o coger la cuchara con la mano para comer. Y es que un enfermo de Alzheimer no sólo pierde la capacidad de hacer algo cotidiano, sino la capacidad mental de planificar todos los movimientos necesarios para llevar a cabo una acción concreta. Mientras que para cualquiera de nosotros vestirse no supone ningún problema, para estos enfermos representa todo un complejo entramado de acciones conexas a las que no pueden hacer frente por ellos mismos.

165. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, *o. c.*, 195.

En estadios finales, el paciente llega a no saber cómo comer, beber o andar. Estas incapacidades prácticas, unidas a los problemas anteriores, pero fundamentalmente los de memoria, pueden dar lugar a situaciones peligrosas como: dejar el gas abierto, provocar un incendio o una pequeña inundación, etc.¹⁶⁶

f) Trastornos en las actividades de la vida diaria (AVD)

Las AVD son actividades cotidianas como: bañarse, lavarse, vestirse, usar el servicio, controlar esfínteres, comer, acostarse, levantarse, caminar, limpiar, movilidad, arreglo personal, hacer la compra, preparar la comida, hacer la cama, etc. Son en su mayor parte actividades de autocuidado y de autonomía¹⁶⁷. La gravedad del problema la describe Cacabelos así:

“Los pacientes con demencia senil pierden gradualmente la habilidad para realizar tareas que demanda la vida cotidiana, como vestirse, comer, llamar por teléfono, etc. Un porcentaje elevado de pacientes en fases intermedias de la enfermedad necesitan ayuda para vestirse (52%), comer (34%), atender las labores domésticas (69%) y manejar pequeñas cantidades de dinero (73%). Un 4% de los dementes necesita alimentación parenteral, un 28% necesitan ayuda absoluta de otros para comer, un 6% sólo son capaces de tomar alimentos sólidos, un 23% comen con dificultad y sólo un 36% es capaz de alimentarse sin ayuda. En el aseo personal un 23% de los enfermos con demencia senil son autosuficientes, un 25% necesitan ayuda ocasional, un 12% tienen accidentes frecuentes y un 36% son incontinentes y requieren cuidados permanentes”¹⁶⁸.

Como afirma Fillenbaum, “las habilidades necesarias para cuidar de sí mismo y del entorno próximo (generalmente denominadas actividades de la vida diaria, abreviadamente AVD) representan un factor crítico para la salud y el bienestar de las personas mayores”¹⁶⁹.

166. Cf. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *o. c.*, 62.

167. Cf. M. V. PEREA y V. LADERA, *Interacción entre el déficit neuropsicológico en ejecución y la competencia en las actividades cotidianas en la demencia tipo Alzheimer*: Revista de Neurología 25 (1997) 513.

168. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, *o. c.*, 219.

169. G. G. FILLENBAUN, *The wellbeing of the elderly: Approaches to multidimensional assessment*, WHO, Ginebra, 1984, 24.

Entre las escalas más significativas para evaluar las AVD, encontramos: el Índice de Katz; la Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria del *Philadelphia Geriatric Center*; las Escalas de AVD Básicas e Instrumentales del *Olders American Resources and Services* (OARS); las Evaluaciones Modulares de AVD del Programa Gerontológico del *Florida Mental Health Institute*; la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS, etc.¹⁷⁰

g) Trastornos conductuales en la personalidad

En cuanto a los cambios en la personalidad¹⁷¹, hay que advertir que aunque casi todos los pacientes de Alzheimer presentan formas estereotípicas, cada enfermo es un mundo diferente.

Entre los trastornos se pueden citar: pérdida de conciencia moral (no distinguen lo correcto de lo incorrecto), la introversión (se encierran en sí mismos), el neuroticismo, la ansiedad, la depresión, pérdida de asertividad, violencia, manías, repetición de actos o preguntas, vagabundeo, conductas sociales inapropiadas, ideas delirantes, alteraciones del ritmo de vigilia y sueño, pérdida del sentido del tiempo y del espacio, trastornos sexuales, trastornos del juicio e incapacitación racional, etc., conductas todas ellas que convierten el cuidado y atención al enfermo en un hecho sumamente estresante para la familia, pero sobre todo para el cuidador principal¹⁷².

“El demente senil experimenta profundos cambios de humor y personalidad, pasando de la amabilidad a la furia y de la risa a las lágrimas sin causa aparente”¹⁷³. Pero aunque encontremos cambios en la personalidad de los enfermos de Alzheimer, no por eso se puede afirmar que tienen una personalidad anulada, al menos en los primeros estadios de la enfermedad.

170. Cf. R. FERNÁNDEZ BALLESTEROS et al., o. c., 156-164.

171. Cf. E. A. WELLEFOED et al., *Personality change in dementia of the Alzheimer's type: relations to caregiver personality and burden*: Experimental Aging Research 21 (1995) 295-314.

172. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 220-221; B. L. BAKKE et al., *Multi-component intervention for agitated behaviour in a person with Alzheimer's disease*: Journal of Applied Behaviour Analysis 27 (1994) 175-176; A. ALTERRA, *El cuidador: una vida con el Alzheimer*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.

173. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 221.

En un estudio de Burns y otros, se detallaban las siguientes alteraciones conductuales como las más comunes entre los enfermos de Alzheimer¹⁷⁴: incontinencia urinaria (68%), agresión (20%), deambulación sin rumbo ni objeto (19%), comer rápido y sin tragar bien (10%), la desinhibición sexual (7%) y la hiperoralidad verbal (6%). Esta muestra representativa de proporcionalidad de anormalidades conductuales, nos da pie a pensar que la problemática médica y ética es muy seria.

VIII. BALANCE

- ❑ La EA se ha convertido en una de las patologías neurológicas y geriátricas más devastadoras y terribles que existen. Actualmente la padecen más de 500.000 personas en nuestro país y más de 18 millones en todo el mundo.
- ❑ Esta enfermedad constituye un proceso degenerativo del SNS y ocasiona la muerte de las neuronas. Es lentamente progresiva, de etiología desconocida, variable en cada persona que la padece, pero completamente irreversible y sin cura alguna hasta el momento.
- ❑ El nombre de la misma se debe al neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer, quien en 1906 describió el primer caso de demencia de inicio precoz, como la denominó él. Años más tarde se la conocería como demencia tipo Alzheimer y, más en concreto, como EA.
- ❑ Es una demencia neurodegenerativa que se manifiesta en personas de edades comprendidas entre los 40 y los 90 años, y cuya prevalencia aumenta significativamente con la edad.
- ❑ La etiología de la EA sigue siendo un misterio, aunque se apuntan diversas teorías etiopatogénicas: causas genéticas, factores proteicos, infección vírica, factores tóxicos, factores cerebrovasculares, factores neuroinmunológicos, factores colinérgicos, etc., y otros menos significativos como: la edad, el sexo, la raza, algunas enfermedades asociadas, factores traumáticos, factores geográficos o incluso factores ambientales.

174. A. BURNS et al., *Psychiatric phenomena in Alzheimer's disease. IV: disorders of behavior*: British Journal of Psychiatry 157 (1990) 86-94.

- ❑ Su evolución clínica puede caracterizarse por tres fases: una leve, otra moderada y otra más severa. Hay autores que prefieren hablar de cuatro, seis o siete estadios, aunque comúnmente hoy día se concibe y estudia la EA en base a tres etapas: etapa inicial, etapa media y etapa final.
- ❑ En la EA se observa una pérdida considerable de neuronas corticales. Entre las alteraciones histológicas o neurobiológicas que originan esta disfunción y muerte neuronal en la EA, hay que destacar principalmente las siguientes: las placas seniles o neuríticas, los ovillos neurofibrilares, los depósitos amiloideos, la degeneración granulovacuolar, los cuerpos de Hirano y los cuerpos de Lewy.
- ❑ En esta enfermedad aparecen afectadas diversas funciones cognitivas (memoria, lenguaje, percepción, movilidad, etc.) y algunas neuropsiquiátricas (trastornos en la actividad, trastornos afectivos, agresividad, ansiedad, trastornos en el sueño, síntomas paranoides y delirantes, deambulación, etc.).

CAPÍTULO SEXTO

DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICA EN LA EA

El diagnóstico de la EA suele resultar dificultoso ya que, como hemos dicho, esta enfermedad se manifiesta muy lenta y gradualmente en sus inicios, y tiene una evolución bastante errática y heterogénea. Por ello, hay que recurrir a diagnósticos iniciales posibles o probables, contando con los posibles errores de tipo clínico que puedan darse, tanto de falsos negativos como de falsos positivos. Además, este diagnóstico resulta difícil porque no se puede distinguir o descartar con total claridad, en muchos pacientes, la EA de otras formas de demencia o pseudodemencias. Igualmente, la terapéutica de esta enfermedad resulta uno de los temas principales de investigación clínica actual por parte de muchos especialistas de reconocido prestigio mundial, aunque sin resultados curativos totales de momento.

En este capítulo vamos a tratar de condensar los principales elementos diagnósticos y terapéuticos que se están empleando y desarrollando hoy por hoy en torno a la EA, ya sea en fase de aplicación o de investigación clínica. Con todo, somos conscientes de la variabilidad de medios y métodos que, con mayor o menor grado de aceptación por parte de los profesionales médicos que se dedican a este ámbito asistencial, se están empleando tanto en la labor diagnóstica, como en el quehacer terapéutico, en muchos casos imbuido por una necesaria actitud innovadora y acogedora de todo lo último que salga al respecto, sea a veces, de probada evidencia y eficiencia científica o no.

I. EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

La ausencia de marcadores diagnósticos objetivos complica, de forma casi irremediable, la identificación de casos probables de EA, especialmente en las fases iniciales. Sin embargo, en los estadios finales de esta enfermedad el diagnóstico es más sencillo, porque se trata de la constatación de una fuerte demencia en ausencia, normalmente, de otras enfermedades causales de origen sistémico o de naturaleza puramente neurológica¹. De hecho, como afirma el Dr. Moreno Martínez, “el diagnóstico clínico de la EA conlleva una enorme dificultad, objeto de preocupación constante y su certeza comporta necesariamente la confirmación histopatológica necrópsica”². No obstante, sigue afirmando,

“pensamos que un estudio exhaustivo y riguroso, protocolizado en base a una demencia sospechosa sin etiología definida, con examen neuropsicológico, detección de marcadores químicos, anomalías neurofisiológicas y de neuroimagen, junto a las posibilidades de la biopsia olfatoria, puede ser tenido en cuenta a la hora del diagnóstico de certeza”³.

Podemos encontrar signos y síntomas propios de la EA en algunas personas (olvidos frecuentes, deterioro de las habilidades, dificultad para vestirse, alteración del ánimo, trastornos del lenguaje, etc.), pero no podemos decir que existan, hoy en día, marcadores biológicos y clínicos totalmente fiables en el diagnóstico precoz de la EA, aunque éste es imprescindible si se quiere investigar y diseñar tratamientos futuros eficaces para este tipo de enfermos, así como para estudios epidemiológicos (incidencia, prevalencia y factores de riesgos) que contribuyan a mejorar los estudios y datos sobre este colectivo. Asimismo, señalamos como otro elemento esencial dentro de la diagnosis de esta enfermedad, su posible repercusión a la hora de determinar el grado de capacidad y autonomía de una persona para decidir sobre cuestiones

1. Véase la clasificación de demencias que hace la Dra. Ochoa, así como la distinción que establece entre la demencia vascular, la pseudodemencia, el delirium y la EA. Cf. E. F. L. OCHOA, *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, a. c., 272-274.

2. J. M. MORENO MARTÍNEZ, a. c., 166.

3. *Ibidem*, 166.

que atañan directamente con su vida y su salud. De hecho, el nivel de capacidad cognitiva y funcional bien puede establecerse, por parte de numerosos especialistas⁴, a partir de muchos marcadores y test neuropsicológicos y geriátricos que expondremos en este capítulo.

El único factor diagnóstico seguro depende de la observación directa del tejido cerebral mediante un estudio anatomopatológico, el cual suele hacerse por medio de una autopsia después de la muerte del paciente. Bien es cierto, que desde hace mucho tiempo se viene discutiendo sobre la conveniencia de realizar biopsias cerebrales (toma de muestras microscópicas del cerebro mediante punción) para diagnosticar la EA, pero recurrir a la biopsia cerebral *in vivo* suele desestimarse habitualmente por los riesgos que origina y la inutilidad que presenta⁵. De todos modos, y con carácter general, la biopsia cerebral sólo está indicada en casos muy especiales o excepcionales siendo, como decimos, normalmente desaconsejada por la gran mayoría de los profesionales sanitarios (neurólogos, psiquiatras, psicogeriatras, etc.):

“Dada la agresividad de la técnica de obtención de las muestras de tejido cerebral, sólo debe practicarse en los casos de sospecha de enfermedad potencialmente curable, transmisible o cuando sea necesario conocer con absoluta seguridad el diagnóstico por necesidades pronósticas y previa autorización del propio paciente”⁶.

De todas formas, y a pesar de que el diagnóstico definitivo y determinante de EA sólo puede realizarse mediante autopsia o biopsia cerebral, existen criterios clínicos y de laboratorio que permiten diagnosticar la EA con un grado de presunción y fiabilidad cercano al 85-90%. Así,

4. La EA puede diagnosticarla el neurólogo, el geriatra, el psiquiatra, el psicogeriatra, el psicólogo clínico o el médico de atención primaria. Cf. FUNDACIÓN LA CAIXA, *El Alzheimer. Guías prácticas (Afrontar el Alzheimer)*, Fundación la Caixa, Barcelona, 2000, 10.

5. Cf. A. TOLEDANO, *Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Consideraciones sobre su significado y los métodos que se emplean*, en: AFAL MADRID, o. c., 75.

6. P. URBANO, A. MÁRQUEZ y E. ESTRUCH RIBA, *Neurología: Generalidades*, en: P. FARRERAS VALENTÍ y C. ROZMAN BORSTNAR, C., *Medicina interna*, Mosby / Doyma, Madrid, 1996, 33-39, 1352.

“Los principales criterios diagnósticos para la EA son la pérdida lenta y progresiva de la memoria a corto plazo (amnesia) y el deterioro de al menos dos funciones cognitivas, tales como el lenguaje (afasia), percepción (agnosia), habilidades motoras (apraxia), capacidad de consolidar nuevos aprendizajes, solución de problemas, pensamiento abstracto y juicio. Por todo ello, se considera a la EA desde un punto de vista estrictamente neuropsicológico, como un síndrome amnésico-afaso-apracto-agnósico acompañado de manifestaciones conductuales (alucinaciones, delirios, depresión, ansiedad, deambulación, trastornos del sueño, apatía, cambios en los hábitos alimentarios y pérdida progresiva de la autonomía personal) y cambios en la personalidad premórbida”⁷.

Por ello, y aparte de realizar las pruebas pertinentes, se debe establecer un diagnóstico diferencial de la demencia tipo Alzheimer de otras patologías similares⁸. Este diagnóstico excluyente incluye las siguientes demencias⁹:

- *Demencias degenerativas*: enfermedad de Pick, de Parkinson y de los cuerpos de Lewy.
- *Demencias vasculares*: demencias multiinfarto.
- *Demencias mixtas*: demencias vasculares y demencias neurodegenerativas¹⁰.
- *Demencias potencialmente reversibles*: demencias debidas a excesivo consumo de alcohol, hipotiroidismo, carencias vitamínicas (B₁₂ y ácido fólico), tumores cerebrales, hidrocefalias, neurosífilis, etc.

Para tener un buen examen diagnóstico serán necesarias algunas pruebas preliminares básicas: entrevista clínica inicial, pruebas psicométricas diagnósticas y entrevista diagnóstica con el enfermo (seguimiento clínico mediante visitas por un período que el médico especia-

7. R. ESPERT TORTAJADA y J. F. NAVARRO HUMANES, *o. c.*, 797.

8. Véanse las características de este diagnóstico diferencial en: AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Practice parameter: diagnosis and evaluation of Dementia*: Neurology 44 (1994) 2204-2005.

9. Cf. INSALUD, *o. c.*, 27. Aunque destacamos esta clasificación, también cabe otras tipologías como: demencias leves, moderadas o severas; reversibles o irreversibles; pre-seniles y seniles, etc.

10. K. M. LANGA, N. L. FOSTER y E. B. LARSON, *Mixed dementia: emerging concepts and therapeutic implications*: JAMA 292 (2004) 2901-2908.

lista considere adecuado)¹¹, es decir, una vez que aparezca la sospecha clínica de demencia y se haya constatado el declive cognitivo por un informador fiable (entrevista clínica), es imprescindible su categorización y cuantificación mediante la aplicación de varias pruebas neuropsicológicas (véase ANEXO I). Estas etapas las amplía y especifica muy bien el Dr. Cacabelos en el siguiente protocolo diagnóstico global¹²:

- 1) Evaluación clínica del enfermo (entrevista, evaluación psicológica, historial médico)¹³.
- 2) Examen físico que incluye una analítica completa y un radio-diagnóstico de rutina (Rayos X).
- 3) Evaluación neurológica para establecer el grado de deterioro cognitivo utilizando tests de fácil manejo (Mini Mental State Examination de Folstein, Escala de Blessed, GDS de Reisberg) y valorar la gravedad de los síntomas.
- 4) Empleo de técnicas neurofisiológicas o de neuroimagen (ej.: EEG).
- 5) Obtener documentos gráficos de neuroimagen (TAC, SPECT, PET, RM)¹⁴ para evaluar alteraciones morfológicas y funcionales en el Sistema Nervioso Central.

11. La entrevista sigue siendo el punto de partida para la exploración del paciente, aunque después se complementa con pruebas psicológicas o neuropsiquiátricas. En ella (teniendo presente el cómo, el dónde y el tiempo de duración) se toman las notas necesarias para valorar la personalidad del paciente y su estado mental y emocional. El paciente es observado en su lenguaje, emociones, percepciones, pensamientos, memoria, concentraciones, reconocimiento, carácter, actitud ante los demás, etc.; Para ampliar este punto véase: L. GARCÍA, O. NEBREDÁ y F. PERLADO, *o. c.*, 13-20.

12. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, *o. c.*, 249-252.

13. Con respecto a este punto, es importante decir que en los casos en que el deterioro cognitivo es muy avanzado, la información suele provenir de los cónyuges o familiares más allegados que viven y comparten el cuidado del enfermo. Estos datos pueden no ser del todo fiables (sesgo familiar, sobreprotección, rechazo, etc.), pero la mayor parte de las veces, en la práctica, es a lo que con más facilidad se suele recurrir. La entrevista clínica es la primera prueba que debe realizarse, primero porque es vital recoger toda la información posible de la historia personal del paciente (nivel de estudios, trabajos que ha tenido, número de hijos, hábitos psicológicos o sociales del enfermo, etc.), y segundo, porque en la historia clínica deben recogerse todos los datos médicos del paciente (antecedentes familiares de demencia o de otros trastornos psiquiátricos, enfermedades que haya sufrido a lo largo de su vida, si ha sido operado, si ha tenido problemas circulatorios, si ha sufrido estrés, si ha padecido algún shock emocional fuerte).

14. Las técnicas de neuroimagen citadas aquí son: TAC (Tomografía Axial Computarizada) que detecta hidrocefalias, tumores, infartos o atrofia cerebral; SPECT (Tomografía Computarizada por Emisión Simple de Fotones) que proporciona un mapa del flujo sanguíneo cerebral; PET (Tomografía por Emisión de Positrones) que revela la existencia y utilización de la glucosa en el cerebro; RM (Resonancia Magnética) que muestra los cambios leves que aparecen en las personas con envejecimiento normal.

- 6) Es recomendable realizar una punción lumbar para obtener líquido cefalorraquídeo (LCR), con el fin de determinar la actividad enzimática, la neurotransmisión neuronal, etc.
- 7) Pero sólo se llegará a la confirmación definitiva de EA mediante un estudio biopsico de tejido cerebral del paciente fallecido (antes de las 24 horas de su defunción), que permitirá detectar los siguientes elementos: pérdida neuronal, ovillos neurofibrilares, placas seniles y depósitos amiloides. No suele recurrirse, sin embargo, a realizar una biopsia cerebral *antemortem*, porque no añadiría mucho más a la fiabilidad que reportan las pruebas neuropsicológicas, neurofisiológicas y de neuroimagen que con las modernas técnicas médicas actuales se llevan a cabo en estos casos.

La EA es una enfermedad a cuyo diagnóstico se llega, por tanto, de dos modos: por aproximación (empleando diversos varemos clínicos) y por exclusión (tras utilizar algunos marcadores diagnósticos). Se puede decir, además, que “actualmente, con la disponibilidad de criterios clínicos rigurosos y técnicas de neuroimagen, la fiabilidad diagnóstica puede rebasar el 90%”¹⁵. Esto es importante porque, en buena medida, la EA es una enfermedad parcialmente controlable, al menos en lo que se refiere a retrasar su evolución fatal. Con un buen soporte biomédico, psicosocial y familiar es posible, según algunos autores, prolongar la supervivencia del enfermo en un 60 a 80% de los casos entre 1,5 y 3 años y mejorar considerablemente sus condiciones de vida en el seno de la comunidad¹⁶.

De igual modo, es necesario también constatar la importancia del diagnóstico precoz de la EA, y ello porque¹⁷:

- 1) Se dispone cada vez más de posibilidades de tratamientos eficaces contra la demencia.
- 2) El estudio sistemático de los pacientes permite detectar y tratar causas reversibles de deterioro en su fase temprana.

15. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 202.

16. Cf. *Ibidem*, 388.

17. Cf. J. PEÑA-CASANOVA, *Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: presente y futuro*: Jano 55 (1998) 16.

- 3) La posibilidad de un diagnóstico precoz también facilita la oportunidad de participar en ensayos clínicos.
- 4) El diagnóstico temprano facilita la planificación del futuro por parte de la familia y del paciente.
- 5) El retraso de la agravación clínica retarda el consumo de recursos sociosanitarios y tiene un consecuente e importante impacto socio-económico.

La National Alzheimer Association de EEUU elaboró un protocolo mínimo para ayudar a la detección precoz de la EA. Estos puntos son¹⁸:

- 1) Pérdidas de memoria que afectan las capacidades en el trabajo y la vida diaria: citas, nombres, números de teléfono, etc.
- 2) Dificultades para realizar tareas domésticas: hacer la comida, cuidar el jardín, etc.
- 3) Problemas de lenguaje: olvido, sustitución de palabras, etc.
- 4) Desorientación en tiempo y lugar: olvido de fechas, perderse, etc.
- 5) Pérdidas de juicio: vestirse inapropiadamente, conductas anómalas, etc.
- 6) Problemas del pensamiento abstracto: olvido del significado del dinero, problemas para evaluar semejanzas, etc.
- 7) Perder cosas o ponerlas en lugares incorrectos: la plancha en la nevera, esconder objetos y no acordarse de dónde se pusieron, etc.
- 8) Cambios en el humor y la conducta: cambios frecuentes e inesperados del estado de ánimo, etc.
- 9) Cambios en la personalidad: suspicacia, temor, etc.
- 10) Pérdida de iniciativa: pasividad, necesidad de estímulos constantes, etc.

Siguiendo el lema de que “el primer paso en el tratamiento y rehabilitación de un paciente mental crónico es un diagnóstico fiable y cuidadoso”¹⁹, nos adentramos en el complejo mundo del diagnóstico

18. Cf. Estas 10 señales de alerta las recoge Jordi Peña-Casanova, en: *Ibídem*, 16.

19. D. LUKOFF y J. VENTURA, *Diagnóstico psiquiátrico*, en: R. P. LIBERMAN, *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*, Martínez Roca, Barcelona, 1993, 44.

de la EA. Pero debido a la sintomatología propia de la EA, no podemos establecer con total seguridad y fiabilidad un diagnóstico certero. No obstante, eso no exime de asumir el riesgo de pronosticar un posible Alzheimer para tratarlo, con los medios terapéuticos que actualmente disponemos, lo más prioritariamente posible.

De ahí la necesidad de tener unos criterios lo más universales posibles para diferenciar las manifestaciones propias de la EA de otras posibles patologías de fenomenología similar. Por eso, como afirma la geriatra Francisca Zamorano, hemos de evitar "la tendencia creciente por parte de los Centros de Atención Primaria a diagnosticar como EA cualquier tipo de pérdida de memoria y alteración de la conducta en pacientes con más de cincuenta años"²⁰. Y es que, realmente, donde clínicamente se detecta el problema de manera primera suele ser en los centros de salud y ambulatorios de atención primaria²¹, de ahí la necesidad de elaborar protocolos diagnósticos básicos para la detección e identificación de la EA en la Medicina de Familia y formar a los profesionales médicos de atención primaria en este sentido.

No se puede, por tanto, empezar la casa por el tejado, por ello, como bien afirma Jordi Ballabriga, es necesario partir de un buen y acertado diagnóstico, lo más preciso posible, antes de plantearse el tratamiento médico-sintomático y sociosanitario de cualquier paciente con demencia, y ello, desde la intervención primaria²². Pero quizá sea este el punto de arranque más dificultoso: distinguir qué es un estado demencial de lo que no lo es (ej.: confusión mental o delirio, pseudodemencia, lesión cerebral local, síndrome amnésico, etc.)²³. Para Tavares, describir como demente a un individuo con afa-

20. F. ZAMORANO ANDRÉS, *Apertura de pabellón psicogeriátrico: validación de los diagnósticos de enfermedad de Alzheimer*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 184.

21. Cf. F. PERLADO, *Demencia senil tipo Alzheimer. Experiencia diagnóstica y terapéutica ambulatoria*: Revista Española de Geriatria y Gerontología 24 (1989) 62-64.

22. Cf. J. BALLABRIGÀ PLANES, *La Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Deterioro Cognitivo (UDITDC): la actuación del neurólogo en la dualidad familia-paciente con enfermedad de Alzheimer*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 73.

23. Cf. J. L. SIGNORET, *Clínique et Diagnostic*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAUW (eds.), o. c., 10-12.

sia aislada (desorden específico del lenguaje), con síndrome amnésico (desorden específico de la memoria) o con lesiones cerebrales focalizadas, sería incurrir en una falta de precisión²⁴. Este diagnóstico precoz es necesario, pero también puede resultar bastante problemático, tal y como afirma el científico Adolfo Toledano:

“Aunque el estudio anatomológico postmortem del cerebro de un enfermo de Alzheimer proporciona datos suficientes (aunque no sean específicos de esta enfermedad) para certificar un diagnóstico incuestionable, el diagnóstico del paciente en vida, especialmente en las fases iniciales del proceso, es ciertamente problemático”²⁵.

De ahí la importancia que para la ciencia y el progreso de la medicina tenga el hacerse biopsias cerebrales en estos pacientes, de manera que poco a poco se vayan conociendo más y mejor muchos de los mecanismos patogénicos responsables de dicha enfermedad, así como para aumentar la precisión del diagnóstico. Se hace, por tanto, cada vez más necesario el uso de un protocolo de actuación que permita, entre otras cosas²⁶:

- Detectar los pacientes con deterioro cognitivo.
- Diferenciar el deterioro cognitivo agudo, la depresión y la demencia.
- Diagnosticar el tipo de demencia en los enfermos en fase leve o en el inicio de una fase moderada.
- Detectar las causas de un empeoramiento brusco de un enfermo con demencia.
- Saber las técnicas de estimulación y técnicas para evitar el exceso de incapacidad de los enfermos con demencia.
- Detectar las complicaciones (trastornos de conducta, aparición de incontinencia) y conocer las posibilidades de tratamiento farmacológico y no farmacológico.

24. Cf. A. R. TAVARES, *Enfermedades mentales*, en: E. ANZOLA PÉREZ y D. GALINSKY et al. (eds.), *o. c.*, 173.

25. A. TOLEDANO, *o. c.*, 71.

26. Cf. F. GUILLÉN LLERA (Coord.), *Atención a personas mayores que viven en residencias. Protocolos de intervención psicosocial y sanitaria*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1998, 175.

Pero también es importante el diagnóstico para prever los años de vida que pueden quedarle al paciente. Se sabe, grosso modo, que la duración media de un paciente enfermo de Alzheimer desde el inicio de los primeros síntomas hasta su fallecimiento oscila entre los 8 y 12 años, aunque hay excepciones y algunos casos llegan a los 18-22 años de evolución.

A la hora de detectar posibles síntomas de EA, y dado el enorme número de pacientes no institucionalizados que padecen algún tipo de demencia cognitiva, sería necesario reivindicar la creación de nuevas y modernas Unidades de Demencia (UD), de manera que se pueda proceder lo antes posible al correcto diagnóstico y seguimiento de este problema²⁷. Del mismo modo, habría que intensificar también las medidas de detección desde la propia asistencia primaria, que en muchos casos es la más directa e inmediata²⁸.

II. TERAPÉUTICA²⁹

A pesar de la extraordinaria importancia social, médica y económica de la EA, todavía hoy día no se ha encontrado ningún tratamiento o remedio efectivo para esta enfermedad³⁰. Sin embargo, esta actitud nihilista de no poder hacer nada, empieza a abandonarse gracias a los avances en el conocimiento etiopatogénico que actualmente se están llevando a cabo, sobre todo, por parte de ciertos investigadores de laboratorios farmacéuticos en base a ensayos con medicamentos punteros o con tratamientos de efecto placebo³¹. En este sentido, y

27. Cf. E. VARELA DE SEIJAS, *Las Unidades de Diagnóstico y tratamiento de la demencia en el Área de la Salud*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 8; B. J. GURLAND et al., *A flexible system of detection for Alzheimer's disease and related dementias*, *Aging-Milán* 7 (1995) 165-172.

28. Cf. P. J. NESTOR, P. SCHELTENS y J. R. HODGES, *Advances in the early detection of Alzheimer's disease*: *Nature Medicine* 10 (2004) 34-41.

29. Cf. G. W. ROBERTS et al., *Alzheimer's disease: prospects for treatment*: *Lancet* 1 (1993) 432; R. J. ANCILL, *Medication studies in Alzheimer's disease: methodological and consent concerns*, en: J. M. BERG, H. KARLINSKY y F. LOWY (eds.), *Alzheimer's Disease Research: Ethical and Legal Issues*, Carswell, Toronto, 1991, 296-304; M. T. FAUS SOLER et al., *Tratamiento actual y nuevas perspectivas terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer*: *Farmacia* 21 (1997) 195-207.

30. Cf. R. GONZÁLEZ MÁZ, o. c., 2003, 5ss.

31. Cf. J. R. HECKER, E. CLELAND y C. A. SNELLGLOVE, *Ethical issues in placebo-controlled trials in Alzheimer disease*: *The Medical Journal of Australia* 174 (2001) 104-105.

dentro de la actual línea de intervención, hay que distinguir entre las estrategias diseñadas con objeto de detener o ralentizar el proceso degenerativo propio de la enfermedad (tratamiento etiopatogénico), del tratamiento destinado a controlar la sintomatología psiquiátrica que normalmente acompaña al cuadro clínico de la misma (tratamiento psicofarmacológico)³².

Las estrategias terapéuticas que se están realizando para el tratamiento de la EA podemos encuadrarlas en dos tipos: las paliativas y las sustitutivas. Las primeras se basan en la utilización de fármacos para potenciar el metabolismo cerebral, mejorar el flujo cerebrovascular y activar los sistemas de neurotransmisión central (ej.: agentes nootropos, antagonistas del calcio, medicamentos neuroprotectores, etc.)³³. Por su parte, las estrategias sustitutivas, de más reciente aparición, están orientadas a reponer aquellos neurotransmisores potencialmente alterados en la demencia senil (ej.: potenciadores colinérgicos, monoaminérgicos, neuropeptidérgicos, etc.)³⁴. Ambas estrategias terapéuticas están encaminadas a sustentar, durante un periodo limitado de tiempo, el estado neuropsicológico y funcional del paciente demenciado.

“En las dos últimas décadas han prevalecido dos tipos de actitudes terapéuticas frente a la EA: a) un planteamiento intervencionista, orientado principalmente a controlar trastornos conductuales, alteraciones emocionales y trastornos del sueño, y b) un planteamiento nihilista, basado en el hecho de que la EA era un proceso irreversible ante el cual no había estrategia terapéutica eficaz”³⁵.

Actualmente, se están llevando a cabo infinidad de tratamientos: uso de drogas para mejorar la memoria, farmacología para frenar o paliar el deterioro cognitivo, injertos de tejido fetal en cerebros de rato-

32. Cf. A. ALAYÓN FUMERO, o. c., 8; K. L. DAVIS, *Alzheimer's disease: seeking new ways to preserve brain function*: Geriatrics 54 (1999) 42-47; S. GAUTHIER, *Managing expectations in the long-term treatment of Alzheimer's disease*: Gerontology 45 (1999) 33-38.

33. Sobre el punto de vista ético de la utilización de dichas drogas en esta enfermedad puede verse el artículo: C. M. FILLEY, M. M. CHAPMAN y S. L. DUBOVSKY, *Ethical concerns in the use of palliative drug treatment for Alzheimer's disease*: Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences 8 (1996) 202-205.

34. Cf. R. CACABELOS et al., *Enfermedad de Alzheimer: Bases moleculares, criterios diagnósticos y normativa terapéutica*, a. c., 58.

35. R. CACABELOS et al., *Primeras generaciones de fármacos antidemencia*: Jano n. 1104 (1994) 25.

nes de laboratorio (o en cerebros humanos)³⁶, incluso desde la farmacogenómica³⁷, etc. De esta manera se intenta, mediante estos ensayos y experimentos, poder evitar los factores de riesgo y contrarrestar la progresión de la enfermedad.

Dentro de este proyecto preventivo, cobra especial relieve el diagnóstico precoz³⁸. Gracias a los avances en el conocimiento de la fisiopatología de la EA, las bases genéticas, del papel de los factores de riesgo y la investigación de nuevas alternativas terapéuticas, ha aumentado el nivel de medios y criterios para efectuar un diagnóstico temprano, aunque no plenamente certero, de esta enfermedad. Todo ello motivado, quizá, porque la viabilidad técnica actual de diagnóstico precoz de la EA depende, entre otros muchos factores, de la disponibilidad de un test diagnóstico suficientemente validado y con un alto nivel de sensibilidad o predicción.

Pero aunque hoy día no se dispone de una prueba eficaz para la detección certera de la EA, se está registrando un avance, tanto en el conocimiento etiopatogénico de los factores desencadenantes de la EA, como en los futuros abordajes terapéuticos de esta enfermedad. En estos momentos, el tratamiento paliativo-sintomático es la única alternativa posible para minimizar el tremendo impacto que esta enfermedad tiene en la sociedad, no ya sólo por su carácter neurodegenerativo y la pérdida de calidad de vida que supone tanto para el paciente como para su familia, sino sobre todo por el grado de dependencia que provoca y los elevados costes sociosanitarios que conlleva³⁹.

36. Los injertos intracerebrales de tejido fetal constituyen una nueva y esperanzadora posibilidad terapéutica para los enfermos de Alzheimer. En otras enfermedades como el Parkinson, la corea de Huntington o la esclerosis lateral amiotrófica, se han empleado, pero las cuestiones médicas que suscita su aplicación en humanos no son comparables con las éticas (experimentación, complicaciones postoperatorias, riesgos desproporcionados para el receptor del injerto, moralidad del origen fetal de los tejidos (histerectomía o aspiración-legrado) y de sus usos, riesgos de incrementar las interrupciones voluntarias al embarazo (abortos orientados explícitamente al suministro de material fetal), utilización de un ser humano en desarrollo, comercialización de fetos y de material embrionario, etc.). Para ampliar los aspectos técnicos, clínicos y éticos de la implantación de células nerviosas extraídas de un cerebro embrionario o fetal, véase el artículo: E. BONE, *Les greffes intracérébrales du tissu foetal. Une nouvelle aporie éthique*: Revue Théologique de Louvain 21 (1990) 311-328.

37. Cf. V. CRENTSIL, *The pharmacogenomics of Alzheimer's disease*: Ageing Research Reviews 3 (2004) 153-169

38. En el tratamiento de la EA hay que seguir aquello de: cuanto antes, mejor. Cf. —, *10 posibles señales para detectar el Alzheimer*, Parke-Davis, Madrid, 1996.

39. Cf. F. GARCÍA RODRÍGUEZ y R. CEVALLOS ATIENZA, *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida*, Formación Alcalá, Alcalá la Real, 2003.

Hoy día no existe ningún tratamiento efectivo 100% para combatir la EA, ya que la destrucción sináptica y neuronal que provoca esta enfermedad hace que resulte prácticamente una enfermedad crónica e irreversible. Lo único que cabe plantearse es una buena medicina predictiva y preventiva⁴⁰, en la que además de suministrar fármacos apropiados al estadio del enfermo, es necesario asesorar e informar a los cuidadores del enfermo y al propio enfermo (en la medida de lo posible) sobre el curso y desarrollo de su enfermedad, así como de todos los problemas que primaria o secundariamente arrastra ésta.

Pero aunque por el momento no exista cura alguna para la EA, hay, no obstante, algunos tratamientos efectivos, primariamente sociales y del entorno de la persona enferma, que ayudan a mejorar la calidad de vida, a aminorar el ritmo de desarrollo del proceso degenerativo, a aliviar los síntomas específicos que conlleva la enfermedad y a mantener algunas funciones básicas⁴¹.

Por este motivo, la terapia actual contra la EA puede recogerse en estos puntos:

- Reducción del deterioro sintomático.
- Alivio de los síntomas (psicológica y farmacológicamente).
- Reducción de la carga a los cuidadores (programas de apoyo formal e informal).
- Retraso de la institucionalización de la persona enferma (posibilitar los cuidados en el propio domicilio).

Es una realidad el hecho de que sea “más fácil encontrar un fármaco activo para remediar el deterioro de la memoria en sujetos normales, que en pacientes con la EA, dado que en estos últimos existe una degeneración de las estructuras cerebrales relacionadas con la memoria tan importante, que difícilmente el efecto neuroquímico para paliarlas pueda ser eficaz”⁴².

Se cree que la solución no va a consistir en la administración de un único fármaco, ya que el proceso neurodegenerativo de la EA incluye,

40. Cf. S. G. POST, Future scenarios for the prevention and delay of Alzheimer disease onset in high-risk groups. An ethical perspective: *American Journal of Preventive Medicine* 16 (1999) 105-110; ID., Preventing schizophrenia and Alzheimer disease: comparative ethics: *Schizophrenia Research* 51 (2001) 103-108.

41. Cf. C. BOWLBY, *o. c.*, 38.

42. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *o. c.*, 26.

como ya se dijo, los siguientes elementos: factores genéticos, disfunciones neurotróficas, pérdida de capacidad de las neuronas para sintetizar neurotransmisores, procesos neurotóxicos y procesos autodestructivos de carácter neuroinmune. Por este motivo, y mientras no se conozca perfectamente la totalidad de las causas primarias de la EA, la terapéutica hacia esta enfermedad tendrá que realizarse desde una perspectiva multifactorial, es decir, desde todos los frentes posibles (farmacológicos o no), e integrando los principales elementos que entran en juego (véase ANEXO II).

Según los conocimientos neuromoleculares con los que actualmente cuenta la medicina moderna, se están desarrollando para la EA novedosas estrategias terapéuticas para controlar y mitigar etiopatogénicamente la enfermedad. El esquema operativo que actualmente se sigue podría delimitarse en los siguientes pasos:

- a) Control de la expresión genética de aquellos genes potencialmente involucrados en la inducción fenotípica de EA o modificación funcional del genotipo EA⁴³.
- b) Regulación farmacológica de la secretasa o APPasa para evitar el mismetabolismo del APP y la deposición de proteína beta-amiloide.
- c) Bloqueo de la activación de la microglía y de la síntesis y/o efectos de la IL-1.
- d) Protección farmacológica frente a eventos tóxicos intra e inter-neuronales (fenómenos excitotóxicos, homeostasis del calcio intracelular, cascada del ácido araquidónico).
- e) Potenciación de la supervivencia neuronal con factores neurotróficos.

Entre los objetivos generales para un tratamiento integral de la EA, Bohorquéz propone los siguientes⁴⁴:

- 1) Optimizar la independencia del paciente.
- 2) Identificar y tratar las complicaciones.
- 3) Realizar visitas médicas periódicas.

43. Cf. C. K. CASSEL, *Genetic testing and Alzheimer disease: ethical issues for providers and Families: Alzheimer Disease and associated disorders* 12 Suppl 3 (1998) 16-20.

44. Cf. A. BOHÓRQUEZ, *Tratamiento no farmacológico en la enfermedad de Alzheimer*, en AFAL MADRID, o. c., 13-14.

- 4) Proporcionar información sobre las características y evolución de la EA.
- 5) Valoración por asistente social (ayudas sociales, colectivos de AFAs, aspectos legales y económicos).
- 6) Aconsejar en los problemas de la familia.

Evidentemente, todas estas medidas terapéuticas y asistenciales no están exentas de problemas clínicos y éticos⁴⁵, por ello será conveniente también plantear e identificar cuáles son los problemas que pueden darse y qué modo de afrontarlos cabe emplear en cada uno de ellos. De todos modos, el futuro en la terapéutica del Alzheimer está todavía por hacer⁴⁶.

III. BALANCE

- ☐ No tenemos marcadores clínicos totalmente fiables para establecer un diagnóstico certero de la EA.
- ☐ Manejamos criterios de probabilidad *in vivo*. Sólo en diagnósticos postmortem, mediante análisis histopatológico de tejido cerebral, podemos diferenciar claramente un Alzheimer de cualquier otro tipo de enfermedad neurológica conocida.
- ☐ Para tener un diagnóstico de probabilidad lo más riguroso y exacto posible, es necesario realizar algunas pruebas básicas: entrevista clínica inicial, examen físico y evaluación neuropsicológica del enfermo. Todo ello permitirá un diagnóstico de EA probable, tanto por aproximación, como por exclusión.
- ☐ Es importante intentar detectar la EA precozmente, dado que puede resultar más beneficioso, aunque sólo sirva para retrasar la aparición de los síntomas o para prever el tipo de vida que le queda al paciente.

45. Cf. A. R. HUIZING y R. L. BERGHMANS et al., *Ethical aspects of anti-Alzheimer drugs: experiences of caregivers*: Tijdschrift voor gerontology en geriatrie 33 (2002) 246-251; M. MASTWYK y S. MACFARLANE et al., *Why participate in an Alzheimer's disease clinical trial? Is it of benefit to carers and patients?*: International Psychogeriatrics 15 (2003) 149-156; G. PETERSON y A. WALLIN, *Alzheimer disease ethics—informed consent and related issues in clinical trials: results of a survey among the members of the Research Ethics Committees in Sweden*: International Psychogeriatrics 15 (2003) 157-170.

46. Cf. R. BULLOCK, *Future directions in the treatment of Alzheimer's disease*: Expert Opinion on Pharmacotherapy 13 (2004) 303-314

- ❑ No existe un tratamiento estándar ni completo para curar o paliar íntegramente el mal de Alzheimer. Sólo contamos con tratamientos etiopatogénicos y psicofarmacológicos, tanto paliativos como sustitutivos, por un lado, y con terapias de rehabilitación e intervención psicosocial, por otro.
- ❑ Es deseable que se fomente la investigación de la EA tanto en el nivel diagnóstico como en el terapéutico. De otro modo, estaremos hablando de una enfermedad crónica e irreversible de difícil y compleja detección y de problemática intervención, tanto en lo clínico como en lo ético.

SEGUNDA PARTE

BIOÉTICA FUNDAMENTAL PARA LA EA

En esta segunda parte de la obra trataremos de exponer los fundamentos bioéticos que sustentarán la elaboración de una ética aplicada al afrontamiento de problemas y al cuidado de las personas con EA. Para alcanzar este objetivo, partiremos de un modelo bioético-asistencial integrado por cuatro momentos fundamentales: momento ontológico, momento normativo, momento principialista y momento areteico.

Para el desarrollo y exposición de cada uno de estos momentos, resultará ineludible partir o tener en cuenta algunas categorías o elementos bioéticos de referencia que ostenten, en cierto modo, una validez universal, es decir, que puedan ser aceptados y empleados por la mayor parte de la comunidad humana (dignidad humana, valor de la persona, derechos humanos y asistenciales básicos, principios bioéticos para el análisis de problemas, virtudes morales para el trato y el cuidado, etc.). Pero, para que sean legítimos estos elementos o categorías éticas, será necesario además que dichos referentes sean debidamente justificados. Será obligado, por tanto, presentar las razones que fundamentan estos elementos éticos para que sean tenidos como éticamente aceptables. Así pues, vamos a desarrollar, intentando consolidar desde un planteamiento unitario y progresivo, lo que denominaremos un paradigma bioético-asistencial aplicable a la EA.

Nuestra primera tarea será buscar los elementos éticos que podrían configurar y sostener dicho paradigma, para poder aplicar, en segundo lugar, estas categorías, a los problemas éticos que rodean todo el panorama médico, político, económico, familiar, psicológico, etc. en relación

a la EA. Estos elementos, tratarán de fundamentarse siguiendo no sólo criterios de racionalidad ética, sino también de sensibilidad experiencial y vivencial.

Una vez aclarada esta línea argumentativa, vamos a exponer las directrices de lo que va a consistir nuestra opción metodológica, es decir, nuestra propuesta de fundamentación. Nuestro paradigma partirá de un *momento ontológico o referencial* (basado en la dignidad antropológica, filosófica y teológica de toda persona con EA), que dará paso a un segundo momento, que podríamos denominar *momento normativo o codificador* (caracterizado por la exposición, a modo de código de reglamentación, de los derechos asistenciales básicos de toda persona enferma de EA). En tercer lugar, explicitaremos el *momento principialista o criteriológico* (este partiría de los principios fundamentales de la bioética y su aplicación a los diversos problemas de la EA), para terminar con un cuarto momento, el *momento aretético o de virtudes* (en el que se recogen algunas virtudes morales que plenifican y acreditan el actuar humano y la toma de decisiones hacia estas personas y su enfermedad).

La dignidad de la persona humana (como sustrato hermenéutico), los derechos del paciente (como perspectiva regulativa y operativa), los principios bioéticos (como perspectiva orientativa y estructuradora) y las virtudes (como perspectiva motivante), serán los criterios de racionalidad y de responsabilidad moral que nos permitirán, a modo de paradigma bioético integral, guiar rectamente nuestra conducta y nuestras acciones en el trato y el cuidado hacia las personas con EA. Asimismo, estas categorías éticas fundamentales nos darán las pautas para buscar, en cada uno de los problemas concretos que puedan surgir con los enfermos de Alzheimer, una toma de decisiones lo más dignas y justas posibles, así como una propuesta de modelos de actuación lo más completa y óptimamente aceptable, sobre todo, cuando se trata de respetar y cuidar la vida y salud de aquellos que sufren una enfermedad tan terrible como la EA y nos toca o nos puede afectar directa o cercanamente.

Vamos a ir recorriendo, pues, cada uno de los momentos que componen el paradigma bioético-asistencial que queremos construir, esto es, un paradigma bioético-asistencial integral que nos sirva para tomar decisiones de forma responsable y prudente en el trato y el cuidado de estos pacientes y que nos permita establecer un marco deliberativo para que dicha atención y cuidados sean realmente de calidad y de excelencia humana y, por extensión, profesional.

CAPÍTULO SÉPTIMO

MOMENTO ONTOLÓGICO: LA DIGNIDAD DE LA PERSONA CON EA

Uno de los problemas esenciales de la vida moral es cuestionar a la bioética la posibilidad de su fundamentación científica en un mundo teñido de diversidad de planteamientos morales¹, aunque como afirma Diego Gracia, más que fundamentar o hablar de fundamentos de la ética, habría que hablar de diversas explicaciones de la misma o incluso de descubrimiento de todas y cada una de las explicaciones existentes². Si bien es cierto, que la ética no se entiende sin una debida explicación, o incluso a veces sin ella, pensamos que es más convincente seguir empleando el concepto fundamentación para buscar precisamente eso, los sustentos, soportes y sustratos donde se apoya todo el edificio de la ética, en general, y cada paradigma ético en particular.

Fundamentar una bioética-asistencial que parta de la categoría “dignidad humana”³ es la tarea que nos hemos propuesto afrontar en

1. Cf. F. TORRALBA, *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 2002, 29-34.

2. Cf. D. GRACIA, *Prólogo*, en: J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, UPCO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003, 11.

3. El término dignidad proviene del vocablo griego *axioma* (lo que parece justo) derivado a su vez del verbo *axio* que significa estimar, considerar. Aplicado al hombre el concepto dignidad, en su alcance ético-ontológico, comporta que el ser humano tiene valor en sí mismo como tal. Para ampliar esta concepción y su visión histórica, véase: R. ADORNO, *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998, 19-71; U. FERRER, *La dignidad de la persona humana y el sentido de la vida*, en: A. C. MARCUELLO et al., *I Symposium internacional de ética en enfermería*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, Pamplona, 1990, 23-25; M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 100-131; B. CADORE, *La notion de dignité: Le Supplément* 191 (1994) 5-10; J. A. CASAUBÓN, *En torno al concepto de dignidad: Sapientia* 41 (1986) 306-309. F. TORRALBA, *¿Qué es la dignidad humana?*, Herder, Barcelona, 2005.

este capítulo. Y ello porque consideramos que la dignidad de la persona humana, y todos los derechos inherentes a ella, puede ser tenida como el principio fundante de cualquier ética que aspire a ser universalizable, o lo que es lo mismo, el principio fundante de cualquier ética o el lugar primario de apelación de toda ética. De hecho, así lo explicita Vidal, al considerar que:

“Pocas expresiones antropológicas han tenido tanto uso en el terreno ético como la que formula la dignificación del ser humano. Se puede afirmar que esta categoría constituye un “lugar” primario de apelación ética, tanto en los sistemas morales religiosos como en las pretensiones de construir una ética civil fundada en la autonomía de la razón humana”⁴.

Por otro lado, las normas y juicios morales (que dependen de una fundamentación concreta de la moral) no podemos fundamentarlos en cosmovisiones particularistas o subjetivistas, sino desde una universalidad y desde unas concreciones intersubjetivas eclécticas (extraer lo mejor de entre todas). Por eso, será oportuno debatir los pros y contras, los puntos favorables o perniciosos de un determinado planteamiento de actitud moral como es el que vamos a exponer y defender aquí. De este modo, intentaremos lograr un modelo de acción práxica dialogal, racional, coherente y supuestamente válido para todos aquellos que vayan a cuidar o atender a una persona con EA. Este sistema de acción práxica bien podría estar representado por una serie de valores éticos supremos como: los derechos humanos, la libertad, la justicia y la solidaridad⁵. Vamos a partir para nuestra fundamentación racional, de dos conceptos que recogen y expresan lo que de ético entrañan todos estos valores, como son los conceptos de: “persona humana” y “dignidad humana”.

En el presente capítulo trataremos de clarificar y precisar qué se entiende por persona humana y por dignidad de la misma. Seguidamente, y una vez aclaradas las nociones de “dignidad” y de “persona humana”, pasaremos a concebir al enfermo de Alzheimer como un ser digno y como un ser personal. Éste será el cometido último de esta primera parte de nuestro paradigma bioético-asistencial de

4. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 106-107.

5. Cf. J. CARRACEDO, *Ética constructiva y autonomía personal*, Tecnos, Madrid, 1992, 43.

referencia: afirmar la dignidad de la persona humana con EA como condición fundante y fundamental del momento ontológico del paradigma o modelo teórico de fundamentación que queremos construir.

I. EL SER HUMANO COMO SER DIGNO⁶

En palabras de Cortina, hay moral porque existe en el universo un tipo de seres que tienen un valor absoluto: las personas⁷, y esto tanto desde el punto de vista de la ética racional como de la moral religiosa⁸. Esto exige que los fundamentos de la moral no deban plantearse como meros formulismo teóricos vacíos, sino llenos de contenido expresivo y con sentido racional y práctico. La fundamentación de las normas esenciales para una vida moral ha de cimentarse en la racionalidad humana (autonomía común) y en la dignidad ontológica de la persona (libertad, igualdad, fraternidad). La persona humana es el ser que posee mayor dignidad, de entre todos los seres del mundo, y no hay persona que carezca de dicha dignidad (al menos en el plano ontológico).

Encontramos, pues, una estricta necesidad de fundamentar una ética que defienda y proteja el estatuto de la persona, de cualquier persona. Esta necesidad no supone que haya que proponer una ideología unitaria a escala planetaria, que todos deben acatar y poner en práctica, sino caer en la cuenta que si los humanos no somos capaces de fijar unas normas obligatorias y obligantes válidas para todo hombre de la sociedad global, este mundo estará abocado a una convivencia de difícil realización. Es necesario, dentro de esta búsqueda de categorías éticas respetables y universalizantes, un consenso básico sobre la categorización del ser humano como realidad digna y absoluta, una voluntad común de respeto hacia unas leyes o criterios morales que garanticen y velen por la integridad de toda persona humana. Una ética de carácter

6. Cf. M. DE UNAMUNO, *La dignidad humana*, Espasa Calpe, Madrid, 1976; E. BLOCH, *Derecho natural y dignidad humana*, Aguilar, Madrid, 1980; ID., *Dignidad de la persona y derechos humanos*, Instituto Pontificio de Filosofía, Madrid, 1982; J. MOLTSMANN, *La dignidad humana*, Sígueme, Salamanca, 1983; ID., *Discursos sobre la dignidad del hombre*, Instituto de Ciencias de la Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, 1986; A. MARTA GONZÁLEZ, *Naturaleza y dignidad*, Eunsas, Pamplona, 1996; V. GÓMEZ PIN, *La dignidad*, Paidós, Barcelona, 1995.

7. Cf. A. CORTINA, *¿Existen valores morales absolutos?*: Iglesia Viva 171 (1994) 235.

8. Cf. M. VIDAL, *Valor absoluto de la persona*: Revista Católica Internacional 4 (1982) 51-71.

obligante para toda la humanidad basada en la persona humana y su dignidad. Esta concepción de la persona como valor absoluto nos la atestigua así Emmanuel Mounier:

“Digamos inmediatamente que a esta exigencia de una experiencia fundamental el personalismo añade una afirmación de valor, un acto de fe: la afirmación del valor absoluto de la persona humana. Nosotros no decimos que la persona del hombre sea el Absoluto (aunque para un creyente el Absoluto sea Persona y en el rigor del término no sea más espiritual que personal). También pedimos que se tenga cuidado de no confundir el absoluto de la persona humana con el absoluto del individuo biológico o jurídico (y pronto veremos la diferencia infinita entre uno y otro). Queremos decir que, tal como la designamos, la persona es un absoluto respecto de cualquier otra realidad material o social y de cualquier otra persona humana. Jamás puede ser considerada como parte de un todo: familia, clase, Estado, nación, humanidad. Ninguna otra persona, y con mayor razón ninguna colectividad, ningún organismo puede utilizarla legítimamente como un medio”⁹.

Con todo, somos conscientes de que muchos pueden ser y han sido los planteamientos éticos a lo largo de la historia; sin embargo podemos sostener que el núcleo de los contenidos morales de casi todos ellos radica en el *respeto a la dignidad de las personas*¹⁰. Este respeto exige al menos dos cosas: no dañarlas y respetarlas activamente, es decir, ayudarlas positivamente a llevar a cabo sus planes de vida. Pero defender la dignidad humana como fundamento de la moral es insuficiente si no aclaramos por qué las personas son dignas y de qué lo son. Ésta es parte de la tarea de fundamentación de la bioética-asistencial que vamos a desarrollar: elaborar un conjunto de categorías éticas que, sin intentar ser absolutas, expresen del mejor modo posible el principio de respeto máximo a los seres humanos, que ése sí que es absoluto¹¹. Pero la cuestión no acaba aquí, pues de alguna manera habrá que precisar si el concepto “dignidad” tiene un sentido formalmente unívoco e igual para todos o materialmente equívoco para la pluralidad de tradiciones éticas y culturales que pueblan nuestra historia y nuestro mundo.

9. E. MOUNIER, *Manifiesto al servicio del personalismo*, Taurus, Madrid, 1967, 77.

10. La palabra “respeto” es una translación de la palabra latina *respectus*, la cual deriva del verbo *respicere* que significa mirar de nuevo, mirar atenta e intensamente. La palabra respeto evoca, pues, reverencia, estima, reconocimiento. Cf. F. GÓMEZ, *Relevant Principles in Bioethics*: Philipiniana Sacra 29 (1994) 240.

11. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de la ética clínica*, a. c., 126.

Pero podemos prever también otro problema y es el de determinar si la dignidad ética es sólo un concepto formal o tiene también una dimensión material y situacional. Así lo expresan algunos autores: “otra cuestión, que concierne también al concepto de dignidad y que sería largo discutir, es si el uso que hacemos de él nos remite únicamente a un ámbito de pura formalidad o estamos incluyendo aspectos materiales en el mismo, con lo que su universalización nos resultaría problemática”¹².

A pesar del problema de la definición formal y material del concepto “dignidad humana”, así como una afirmación no etnocéntrica del mismo, afirma Thévenot que, “toda la moral se funda en la voluntad del respeto al hombre, a todo el hombre y a todos los hombres”¹³. Y este respeto tiene a su vez su raíz en la esencia ontológica de todo ser humano: su dignidad de ser persona. Este respeto absoluto a los seres humanos es y debe ser, en palabras de Diego Gracia, el canon básico de la moralidad¹⁴. A la pregunta ¿por qué tenemos que respetar a las personas?, basta decir, porque son personas. Y eso es precisamente lo que hay que justificar: que son personas, que tienen dignidad humana y que merecen un respeto acorde a esa misma dignidad.

Si el concepto de dignidad conduce a una significación un tanto ambigua, no es menos cierto que la idea de dignidad es una expresión que condensa la sublime excelencia de cualquier persona, no sólo por su condición antropológica, sino también por su dimensión espiritual o metafísica. Pero para especificar cuál es el sentido semántico y el alcance ético de dicha expresión hemos de comenzar afirmando su vinculación con el concepto de persona humana y el hecho de que ésta es merecedora de un grado especial de dicha dignidad, es decir, es necesario partir de la realidad antropológica de la persona para llegar a la dimensión ética que se deriva de ella¹⁵. De hecho, el

12. G. GONZÁLEZ ARNAÍZ, J. C. ÁLVAREZ PÉREZ y L. ÁLVAREZ, *Claves de lectura: dignidad del ser humano y principios básicos*: Moralia 20 (1997) 430.

13. X. THÉVENOT, *La Bioética*, Mensajero, Bilbao, 1990, 34.

14. D. GRACIA, *Fundamentos de la ética clínica*, a. c., 125.

15. Del paso de la realidad óntica y ontológica de la persona a la realidad ética, o mejor, de la dignidad ontológica a la ética, no supone, en palabras de Marciano Vidal, una discontinuidad de dimensiones o un hiatus ilógico. Este autor considera que no es impropio leer en clave ética la valía óntica del ser humano. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 103.

teólogo Eberhard Schockenhoff afirma en su libro *Ética della vita*, que el criterio de la dignidad humana es condición necesaria, pero no suficiente, para enfocar y enjuiciar muchos casos concretos en el campo de la bioética práctica¹⁶.

En este sentido protomoral y ético de la persona, se puede decir que la dignidad humana marca una frontera, un límite que una vez traspasado causaría un daño irreparable al propio ser humano. La dignidad del hombre debe ser considerada como inviolable, esto es, no puede ser violada ni dañada bajo ningún concepto. Pero ¿qué entendemos por dignidad? Para A. Marta González, el concepto de dignidad tiene un carácter trascendental que le hace imposible ser definido en su totalidad, no sólo porque es difícil de comprender conceptualmente, sino porque indica una cualidad indefinible, aunque esta dificultad primera no impide que se pueda acceder, de algún modo, a su significado¹⁷.

Además, el concepto de dignidad no es un concepto unívoco, sino análogo. La dignidad es una cualidad personal identificadora y constituyente del ser humano. Es algo que sólo se le atribuye al hombre (dignidad ontológica) y a los comportamientos humanos (dignidad moral). La dignidad ontológica no es algo que se tiene, o que se posea, sino que se es, y no puede, por tanto, perderse bajo ninguna circunstancia. Sin embargo, la dignidad o indignidad del obrar humano se juzga a tenor de la conformidad o disconformidad con la dignidad propia de la persona, es decir, si tenemos en cuenta el aforisma escolástico "*agere sequitur esse*" resulta claro que la acción humana es verdadera y éticamente buena sólo si se adecua a la bondad propia y esencial del ser humano en cuanto tal¹⁸. Obrar dignamente supone respetar y proteger esa dignidad y, al contrario, no obrar con dignidad o indignamente equivale a pretender vulnerar o profanar la dignidad ontológica de todo ser humano, que de suyo es absolutamente inviolable e invulnerable.

16. Cf. E. SCHOCKENHOFF, *Etica della vita. Un compendio teologico*, Queriniana, Brescia, 1997, 174.

17. A. MARTA GONZÁLEZ, o. c., 45-46.

18. Del *agere sequitur esse* se puede pasar al *esse sequitur agere*, pues si se obra según se es, también se es según se actúa. Cf. R. ALTOBELLI, *La riscoperta della persona nella vita morale*: Rivista di Teologia Morale n. 108 (1995) 551.

Dentro de esta línea de fundamentación, el teólogo y filósofo M. Moreno Villa distinguía certeramente entre “dignidad moral” y “dignidad ontológica”, entendiendo por la primera aquella que se da en la praxis de la persona, y por la segunda, aquella que es fundamento de posibilidad de la dignidad moral. La primera tiene que ver con el obrar y puede ser entendida como dignidad ética o dignidad del comportamiento moral y la segunda más con el ser y puede ser llamada dignidad óntica o dignidad de la persona en sí misma¹⁹.

Otros autores delimitan de un modo similar el vocablo dignidad. Así, siguiendo a Millán Puelles, podemos decir que la palabra “dignidad” admite, cuando menos, dos acepciones éticas: puede ser entendida como una forma de comportarse con los demás y consigo mismo (portarse digna o indignamente), pero también como superioridad o importancia de un ser en sí mismo considerado, independientemente de su comportamiento²⁰. La primera puede comprenderse como dignidad moral, mientras que la segunda como dignidad ontológica. Ambas son complementarias, pues una persona se comportará dignamente cuando su conducta se adecue a la condición del destinatario de su relación. De lo contrario, el trato será indigno.

En cuanto a la idea de dignidad ontológica, que es la que nos puede interesar en esta parte de fundamentación del paradigma bioético-asistencial, podemos decir que es como una categoría moral incondicional y absoluta, que no admite ningún tipo de excepción, de percepción subjetiva ni de minusvaloración. Se trata, por tanto, de un principio fundamental y al mismo tiempo fundante, pues constituye el presupuesto y el fin de todas las acciones y decisiones ético-jurídicas que tienen que ver con la persona.

Si bien esta distinción dicotómica entre dignidad ontológica y ética parece apropiada, resulta igualmente interesante asumir la clasificación más amplia que hace Françesc Torralba al hablar de cinco tipos de dignidades en el ser humano: la dignidad ontológica (referida al ser), la dignidad ética (referida al obrar), la dignidad jurídica (reflejada en textos legales y representada por los derechos fundamentales de la

19. Cf. M. MORENO VILLA, *Dignidad de la persona*, en: ID. (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid, 1997, 360-361; ID., *El hombre como persona*, Caparrós Editores, Madrid, 1995, 162ss.

20. Cf. A. MILLÁN PUELLES, *Persona humana y justicia social*, Rialp, Madrid, 1978, 15s.

persona), la dignidad volitiva (referida al ejercicio propio de la libertad) y la dignidad teológica (la otorgada por Dios al hombre al ser imagen y semejanza suya). Veamos cada una de ellas²¹:

- a) *Dignidad ontológica*: esta dignidad se refiere al ser y se fundamenta en el mismo ser. Afirmar la dignidad ontológica de la persona es sostener que goza de una dignidad y que, como tal, es merecedora de un respeto y de una especial consideración. La dignidad radica en el ser no en el obrar, esto es, la persona podrá actuar indignamente, pero no por ello pierde aquello que le es metafísica e intrínsecamente propio. Pero, incluso radicando en el ser, se pueden cuestionar aquellas circunstancias en las que la persona aparece con determinadas mermas o precariedades; en estos casos tampoco se reduce la dignidad ontológica, pues ésta se fundamenta en el ser mismo, no en sus cualidades, atributos externos o grado de desarrollo natural. Por tanto, la dignidad ontológica es la dignidad más irrenunciable por ser, de suyo, constitutiva y constituyente de lo humano.
- b) *Dignidad ética*: la dignidad ética es la dignidad del obrar humano y se refiere a la naturaleza moral de nuestros actos. Hay actos que dignifican o indignifican al ser humano. La dignidad ética es como una dignidad añadida o complementaria derivada del carácter racional y libre del hombre. Esta dignidad no debe confundirse con aquella que arraiga en el mismo ser, sino que ésta hunde sus raíces en la acción y actitudes que desarrollan los sujetos humanos. La dignidad ética es aquella que confiere dignidad moral a la persona, esto es, en su forma de vivir y tratar a los demás y a sí mismo, pero nunca influirá en la dignidad que ostenta por el hecho mismo de ser persona.
- c) *Dignidad jurídica*: es la que aparece reflejada y recogida en los textos y códigos jurídicos, ya sean declaraciones o pronunciamientos locales, regionales, nacionales o mundiales. De la dignidad ontológica y ética se derivan unos derechos fundamentales y básicos que deben ser plasmados en leyes que salvaguarden estos derechos y protejan a la persona humana de determinados abusos o violaciones.

21. Cf. F. TORRALBA, o. c., 99-107; ID., *Morir dignamente*: Bioética & Debat 12 (1998) 1-6.

- d) *Dignidad volitiva*: esta dignidad, que tiene su parangón con la dignidad ética, es aquella que se centra en el uso y ejercicio de la libertad del ser humano. Según este concepto, la persona humana es un ser eminentemente libre y su dignidad se respeta o vulnera en la medida que se respete o viole su libertad. En el ejercicio de la libertad es donde el ser humano revela su dignidad. Así pues, la libertad y por añadidura la autonomía humana, deberá ser respetada siempre. En los casos en que la persona pierda su capacidad de decisión, su capacidad intelectual, o su capacidad de ejercicio volitivo, esta dignidad desaparece o se pone en entredicho.
- e) *Dignidad teológica*: esta dignidad está construida en referencia y relación a Dios. Desde la tradición judeocristiana, que se apoya en el texto bíblico del Génesis, la persona humana se define como creatura de Dios, hecha a imagen y semejanza suya. Toda persona, independientemente de su condición o modo existencial de ser es, valga la expresión, “icono de Dios”. Esta especial consideración creatural es la base de su dignidad teológica²². La dignidad teológica le viene, por tanto, a la persona, por ser imagen de Dios, no por su naturaleza, inteligencia, libertad o cualquier otro atributo que personalmente la define²³.

Por el hecho de ser personas decimos, por tanto, que tenemos dignidad, que somos integralmente dignos. Pero tomar esta dignidad como canon del orden moral exige, ineluctablemente, dar razones de cómo se debe poner en práctica. El canon nos dice el “qué” esencial de la vida moral: que los seres humanos son fines en sí mismos y no medios, que tienen dignidad y no precio y que poseen una condición ontológica que les hace dignos del mayor de los respetos. Pero lo que

22. Para ampliar este concepto de dignidad teológica, véase: L. SCHÖNBORN, *L'homme créé par Dieu: le fondement de la dignité humaine*: Gregorianum 65 (1984) 337-363.

23. Este modelo de la dignidad teológica de la persona encuentra su referente ideológico en muchos textos del magisterio eclesiástico. Entre los más significativos podemos destacar: CATECISMO DE LA IGLESIA CATÓLICA, nn. 355-384; CONCILIO VATICANO II, *Constitución Pastoral Gaudium et Spes*, BAC, Madrid, 1993, nn. 12, 14-15; CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Instrucción Donum Vitae*, parte I; JUAN PABLO II, Encíclica *Veritatis Splendor*, San Pablo, Madrid, 1993, nn. 48, 50, 63, 97 y 99.

no nos dice el canon es el “cómo”, es decir, el cómo tenemos que actuar las personas para respetarnos como tales²⁴. Es claro, por tanto, que la dignidad ontológica implique a su vez la dignidad moral, esto es, todo ser humano tiene siempre necesariamente una dignidad insustituible, por el hecho de ser persona, lo cual implica, a su vez, que merece ser tratado desde un comportamiento digno tanto consigo mismo (auto-respeto) como hacia los demás. Esta dignidad moral será la fuente de los derechos fundamentales de la persona humana.

Por otro lado, y como complemento a esta visión antropológica de la dignidad de la persona, consideramos también que el reconocimiento religioso del hombre como creado a imagen y semejanza de Dios permanece en el trasfondo de esta visión. Sin embargo, algunas respuestas a la pregunta por el fundamento de la dignidad personal son filosóficas, es decir, aceptables por cualquier persona, independientemente que profese o no una determinada fe o credo religioso. En este sentido reconocemos que toda persona, independientemente de su condición o estado de salud (ancianos con Alzheimer, enfermos terminales, discapacitados psíquicos profundos, personas en estado vegetativo), merece un respeto y un trato digno. De ahí que, como veremos más adelante, hayan de ser tenidos en cuenta como interlocutores válidos en las cuestiones que les afectan y merecedores de toda la protección, cuidado y promoción de que son dignos.

La dignidad humana es algo inherente a todo ser humano, por el simple hecho de serlo, sin depender del reconocimiento que sus semejantes hagan de esta categoría. Es algo que no admite discusión es una propiedad indestructible pues, si así fuera, podríamos atentar contra lo más sagrado del ser humano: el misterio de su persona²⁵. La dignidad humana no puede quedar a merced de la opinión o consideración de los otros, es decir, es un valor en sí mismo que no puede ser vulnerado por nadie. Otra cosa será dirimir algunas situaciones en que la vida (que no la persona) resulte más indigna que digna, pero aún esta delimitación deberá venir avalada por una asunción previa de respeto y de justicia hacia los demás.

24. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de la ética clínica*, a. c., 125.

25. Este misterio ontológico de la persona lo califica Tomás Melendo como la serena autoposición de un modo superior de ser en la íntima plenitud entitativa. Cf. T. MELENDO, o. c., 37.

La dignidad, por tanto, es aquella categoría consustancial a todo ser humano que lo hace merecedor de un grado de respeto. Ese grado de respetabilidad vendrá dado por el deber ético intersubjetivo de tratar a todo ser humano siempre como un fin en sí mismo, y nunca como un simple o mero medio. Por eso, la formulación kantiana “tratar al otro como un fin, no como un mero medio” sitúa la condición o dignidad humana como el objetivo absoluto e infranqueable que impide cualquier tipo de instrumentalización del individuo, por cualquier motivo o finalidad.

La dignidad humana obliga, por todo lo apuntado hasta ahora, a tratar al hombre como un ser humano, y ello porque en ella radica no sólo una exigencia ontológica, sino también ética y jurídica²⁶. Pero eso no quiere decir que la dignidad sea un derecho más, sino una excelencia que se es y en la que se está²⁷. La dignidad nos eleva, pues, a la condición de personas, con toda la sublimidad y excelsitud que ello supone. No obstante se puede atentar contra la dignidad de muchas maneras, aunque todas ellas tienen como base el arrebató de la posibilidad de mostrar, de manera propia o ajena, la dignidad que nos identifica como seres autónomos, libres y trascendentales.

II. EL SER HUMANO COMO SER PERSONAL²⁸

La palabra “persona” es uno de los vocablos de mayor hondura e importancia de nuestra cultura occidental y, por extensión, de toda la humanidad. De hecho, la interpretación y valoración de esta palabra, y

26. Cf. U. FERRER, *La dignidad de la persona humana y el sentido de la vida*, en: A. C. MARCUELLO et al., *I Symposium internacional de ética en enfermería*, 25ss.

27. Cf. J. L. DEL BARCO, a. c., 17.

28. Cf. M. BUBER, *¿Qué es el hombre?*, FCE., México, 1960; C. DÍAZ y M. MACEIRAS, *Introducción al personalismo actual*, Gredos, Madrid, 1975; C. DÍAZ, *El puesto del hombre en la filosofía contemporánea*, Narcea, Madrid, 1981; C. ROGERS, *La persona como centro*, Herder, Barcelona, 1981; A. MILLÁN PUELLES, *Persona humana y justicia social*, Rialp, Madrid, 1982; P. LAÍN ENTRALGO, *Teoría y realidad del otro* (2 vols.), Alianza Universidad, Madrid, 1983; E. FORMET GIRALT, *Ser y persona*, Universidad de Barcelona, Barcelona, 1983; T. LIDZ, *La persona*, Herder, Barcelona, 1985; J. M. VEGAS, *El concepto de persona*, Instituto Emmanuel Mounier, Madrid, 1991; A. OROZCO DELCLOS, *Fundamentos antropológicos de ética racional. I. Qué es la persona y cuál su dignidad*: Cuadernos de Bioética 13 (1993) 40; A. BOMPIANI, *Persona e vita umana: le frontiere della bioética*: Studium 91 (1995) 739-784; C. CALTAGIRONE, *Sobre la persona. Indicaciones para un desarrollo temático interdisciplinar*: Cuestión Social 5 (1997) 187-199.

de su contenido, ha marcado el pulso de muchos siglos de historia y de cómo se ha desarrollado el pensamiento filosófico, científico y teológico a lo largo de la historia. Buena muestra de ello son aquellos momentos históricos en los que, imbuidos por cierta filosofía de vida, se respetaba o vulneraba a los seres cuya existencia estaba enmarcada por este término, es decir, no se trataba ni vivían de igual modo los que eran considerados personas de los que no lo eran (ej.: el varón sobre la mujer en muchas culturas, la raza blanca sobre la negra, los grupos étnicos minoritarios sobre los dominantes, etc.).

Para Aranguren, la idea del hombre constituye la materia de la moral, de ahí la importancia de definir esta primera idea²⁹. De hecho, el concepto de persona es de central importancia para la bioética, pues según la noción y concepción que se haga de la persona humana (tanto a nivel descriptivo-ontológico, como normativo-moral), así será la reflexión y análisis que se haga sobre muchos temas bioéticos³⁰.

Unido a esta primera precisión, también un punto sobre el que hoy día existe un acuerdo unánime es la obligación moral de respetar a la persona³¹. En la medida en que nos respetemos los unos a los otros podremos hablar de verdadero civismo humano³². Pero surge una pregunta, ¿quién es persona?³³ Atribuir a alguien la cualidad y calidad de ser persona equivale a reconocer en él todos los derechos que ésta ostenta. No reconocer a alguien como persona supone el derecho de no respetar la inviolabilidad y dignidad que ésta posee. De ahí que sea preciso definir claramente qué entendemos por persona y quién puede merecer esta dignidad, sobre todo cuando dicha dignidad humana se vea amenazada o cuestionada.

29. J. L. ARANGUREN, *Ética*, Alianza Editorial, Madrid, 1972, 83.

30. Cf. A. CORRADINI, *Fondamenti della bioética e concezioni della persona*: Per la Filosofia. Filosofia e Insegnamento 25 (1992) 46.

31. Esta verdad ética la recogía Séneca magníficamente en su formulación: *homo sacra res homini*, el hombre es algo sagrado para el hombre. Cf. SÉNECA, *Epistulae morales*, 95, 33. Frase citada en: J. A. FLÓREZ LOZANO, *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*, Edika Med, Barcelona, 1996, 187.

32. Cf. EDITORIALE, *Chi è persona? Persona umana e bioética*: Civiltà Cattolica n. 143 (1992) 547.

33. En la delimitación conceptual del término persona, Vittorio Possenti propone dos interrogantes: ¿qué cosa es persona? ¿quién es persona? La primera concierne la elaboración de la definición de persona; la segunda, la identificación de los sujetos a quienes atribuir la calificación de persona. Cf. V. POSSENTI, *La bioética alla ricerca dei principi: la persona*: Medicina e Morale 42 (1992) 1080.

Pero no sólo es importante saber quién es o no persona, sino cuando empieza y termina la persona de ser, es decir, cuando comienza y cuando deja de existir la entidad que denominamos “persona”. Así dice Engelhardt: “Es crucial, por tanto, saber cuándo empieza y termina la persona para saber con quién tiene la medicina, y la asistencia sanitaria en general, que cumplir sus deberes”³⁴. O, como afirma Xavier Thévenot, “Si la moral quiere iluminar eficazmente los problemas médicos, tiene que responder a dos cuestiones: ¿En qué consiste una persona? ¿Cuáles son los criterios que inducen a afirmar a un ser de la especie humana que ya es o que ya no es una persona?”³⁵. De ahí la radical importancia de definir qué es y quién es persona.

De todos los seres que habitan nuestro planeta, sólo el hombre puede ser llamado y ser “persona”. El término persona (gr. *prosopon*: rostro, cara, persona) designa la careta que se ponían los actores en el teatro para representar diversos papeles³⁶. Es un concepto histórica, cultural y filosóficamente análogo³⁷. Desde el punto de vista metafísico indica la dignidad de la naturaleza espiritual y racional del hombre. Desde el punto de vista existencial y moral indica el “yo” como sujeto capaz de autodeterminación y de realización en el mundo mediante su existir, su ser y su obrar con y para los demás. Desde la ética se comprende la persona humana como un ser dotado, en una sociedad libre y democrática, de los principios de autonomía, inviolabilidad y dignidad³⁸. Desde la antropología se aplica

34. H. T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1995, 306.

35. X. THÉVENOT, *La Bioética*, o. c., 63.

36. Con el fin de hacerse oír en público, los actores griegos y romanos utilizaban a modo de megáfono y altavoz, una máscara hueca cuya concavidad reforzaba el volumen de su voz. Esta careta teatral recibía en griego la denominación de *prosopon* y en latín la de *persona*. Cf. T. MELENDO, o. c., 19.

37. Muchas han sido las concepciones de este término y muchas también sus significaciones culturales. Baste recordar que los estoicos llamaban persona a los hombres que son movidos por el destino y los romanos a los sujetos de derechos, en oposición a los esclavos y las cosas. O incluso, las voces que hoy día se elevan desde algunos ámbitos filosóficos, para aplicar o rehusar el término persona al enfermo en estado vegetativo o al embrión humano. Véase uno de los mejores libros de antropología que se han escrito al respecto en: M. MORENO VILLA, *El hombre como persona*, Caparrós Editores, Madrid, 1995, 12-58.

38. Cf. J. SÁDABA *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004.

el concepto de persona a todo miembro de la especie humana, en la medida en que está insertado en alguna forma de comunidad y posee la capacidad de actuar, de comunicarse y de decidir sobre la base de sus propias convicciones epistémicas y normativas. Desde el punto de vista jurídico ser persona equivale a ser un sujeto de derechos³⁹.

La persona es un microcosmos complejo, un Yo indefinible y equivoco con una pluralidad de facultades cognitivas, apetitivas, sensitivas, tanto psíquicas como somáticas. La persona es, en palabras de Xavier Zubiri, "animal de realidades"⁴⁰, de un sin fin de realidades que le trascienden y definen. Para Ernst Cassirer, el hombre es, por su riqueza y diversidad ontológica, un "animal simbólico"⁴¹.

Se puede entender por persona, la unidad psicofísica del ser humano que se expresa en multitud de dimensiones, o mejor, la unidad corpóreo-espiritual capaz de saber qué es y quién es. Es un ser viviente, superior a todos los vivientes del mundo porque es capaz de dominarlos y someterlos a su servicio, que se relaciona con los demás hombres por medio del lenguaje hablado y escrito, que es capaz de transformar con su trabajo la naturaleza física, pero un viviente contingente, con principio (nacimiento) y fin (muerte)⁴²; un ser finito, lleno de necesida-

39. Este último punto puede resultar paradójico, pues no siempre se ha admitido en algunas culturas que todo ser humano sea persona (ej.: los esclavos en Grecia no eran personas o ciudadanos de pleno derecho) ni que toda persona sea un ser humano (ej.: había dioses mitológicos que eran personas pero no seres humanos). Cf. A. MARTÍNEZ MAROTO, *Aspectos jurídicos*, en: CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD, *Manual básico para gerocultores y auxiliares geriátricos*, CEHS/Caritas, Madrid, 1999, 579.

40. Cf. X. ZUBIRI, *o. c.*, 51. Para Zubiri el hombre es animal de realidades en el sentido de que tiene que considerar la realidad, tratar de saber lo que las cosas son (razón teórica), para poder dar una respuesta adecuada, saber lo que hay que hacer (razón práctica).

41. E. CASSIRER, *Antropología filosófica*, FCE, México, 1974, 49. Para ampliar esta cosmovisión de lo simbólico, véase: A. HUERTAS, *La persona humana: un ser simbólico*: Teología Catequética 57 (1996) 13-22.

42. Es curioso observar como según el Código Civil Español no se es persona, en sentido jurídico del término, hasta que no se den los siguientes requisitos: que se produzca un nacimiento efectivo, que el nacido nazca vivo, que tenga figura humana y que viva 24 horas separado del seno materno. Si no se producen todos estos requisitos no estaremos efectivamente ante una persona desde el punto de vista civil. Del mismo modo, una persona deja de ser persona cuando muere, es decir, cuando un facultativo prescribe la defunción. Por tanto, jurídicamente hablando, todo enfermo es y será siempre persona hasta que no deje de serlo por la muerte. Cf. A. MARTÍNEZ MAROTO, *o. c.*, 580.

des, apetencias y deseos, que una vez alcanzados, resurgen de nuevo en mayor medida de forma insaciable. También es el único ser que tiene entendimiento, libertad, moral y religión, esto es, que es capaz de conocer y conocerse, de actuar libre o coaccionadamente, de obrar el bien y/o el mal, y de abrirse a aquello que espiritualmente lo desborda, supera y le hace trascender la realidad dada.

La persona es, además, una realidad consistente en sí misma, vale en cuanto tal y tiene unos rasgos característicos que la definen y le otorgan un estatus propio y peculiar. Ese estatus o categoría esencial de la persona existe, como tal, inseparablemente unida a unas condiciones mínimas que caracterizan a todo ser humano. Así pues, cabe hablar de la persona, siguiendo principalmente la visión fenomenológica que nos ofrecen algunos autores, como una realidad inagotable, como una unidad totalizante, como una inteligencia sentiente, como una estructura integral, como un ser para el encuentro, como una unidad omniabarcante, poliédrica y pluridimensional cuyas caras más significativas son⁴³:

- *Actividad*: la persona es un ser que hace y se hace, esto es, ocupa un lugar en el mundo lleno de significantes diferentes tanto desde su hacer cosas, como desde hacerse en la historia y a través de las cosas que hace. Por otro lado, cada uno es origen y punto de referencia de todos sus actos. Todo lo que hacemos tiene al yo-sujeto como fundamento último de nuestra acción.
- *Autonomía*: la autonomía es un elemento esencial de todo ser humano, pues le permite desarrollar, en su quehacer vital, la propia libertad y su derecho de autodeterminación. De ahí la importancia que tenga en los enfermos de Alzheimer fomentar, hasta donde sea posible, su autonomía de forma presente o anticipada (directrices previas).

43. Para acercarse a la persona desde sus dimensiones fundamentales, véanse las siguientes obras: P. LAÍN ENTRALGO, *Teoría y realidad del otro* (vol. 2), Alianza, Madrid, 1983, 231-232; F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1998, 97-237; J. M. MÉNDEZ, *Valores éticos*, Estudios de Axiología, Madrid, 1978, 386-387; X. THÉVENOT, *La Bioética*, o. c., 66-71; J. ALBORNOZ, *La persona humana en algunas de sus dimensiones constitutivas*: *Anthropos* 1 (1980) 49-61; T. MELENDO, *Las dimensiones de la persona*, Palabra, Madrid, 1999, 19-172; M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 99-116; ID., *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 303-324.

- *Comunicación*: la persona es un ser que se comunica con sus semejantes, desde el lenguaje verbal, el escrito y no verbal (cosa que no se da en ningún otro animal) y es, por tanto, un ser hablante y dialogante⁴⁴. Cobra un sentido especial la comunicación no verbal con los enfermos de Alzheimer, pues no sólo se adaptan mejor a ella debido a la pérdida de facultades mentales que han sufrido, sino que la integran mejor. En este sentido comunicativo se puede decir que hay persona porque hay relación (aunque esa relación no sea consciente) y que hay relación porque hay persona (aunque sea persona no consciente)⁴⁵. Esta idea tendrá una gran repercusión en la concepción del enfermo de Alzheimer como persona en los estadios en que la comunicación interpersonal quede reducida a niveles mínimos.
- *Identidad*: somos siempre los mismos en el espacio y en el tiempo. Por más que nuestro cuerpo o nuestra mente se degrade con el paso del tiempo, nuestra “personidad” permanece inalterable, es decir, nuestro modo esencial de ser, nuestra condición de ser personas no desaparece nunca.
- *Individualidad*: la persona es una realidad indivisible, es un individuo, es un yo. Como individuos pertenecientes a una misma especie somos semejantes a otros “yoes”, pero nos distinguimos singularmente de ellos. Cada hombre es un sí mismo, distinto de los demás, y aporta una novedad inédita a la especie. Por la individualidad las personas son sustancialmente distintas unas de otras y físicamente independientes. Cada uno tiene su particularidad o “yoidad”⁴⁶.
- *Intersubjetividad*: la persona es un ser social y cultural, un ser-en-comunidad (comunitario), vive con los demás y está en continuo proceso de realización personal. La persona tiene una personalidad más rica y plena cuanto más desarrollada tenga su sociabilidad o convivencia social. Aun en los momentos finales de la enfermedad, las personas necesitan comunicarse y decirse cosas (ej.: una mirada, un gesto, una sonrisa).

44. C. DÍAZ, *La persona como presencia comunicada*, CCS, Madrid, 1991.

45. C. DÍAZ, *Alteridad*, en: M. MORENO VILLA (dir.), o. c., 63.

46. Cf. M. MORENO VILLA, *Persona*, en: ID. (dir.), o. c., 903.

- *Inquietud*: la persona es un ser inquieto, un proyecto siempre abierto a un futuro, a un horizonte de sentido que le impulsa a ser, a hacer y a vivir.
- *Libertad*: la persona es un ser libre, pero no de forma absoluta, sino arraigada a unas circunstancias determinadas de tipo biológico, cultural, educacional, religioso, etc. Es un ser libre, pero no autárquicamente (no puede hacer cualquier cosa sin ningún tipo de límite), sino responsablemente.
- *Unicidad y singularidad*: cada persona es un ser único e irrepetible en el conjunto del universo (nunca ha habido ni habrá nadie exactamente igual a ningún otro, ni siquiera en el caso de que sea posible algún día la clonación humana). Cada persona es única, irreductible a todo falso igualitarismo, a pesar de la esencial igualdad de todos los hombres en dignidad. No hay otro yo en el mundo, de ahí la sublime dignidad de cada uno de nosotros⁴⁷.
- *Unidad*: cada sujeto humano es indivisible, no se compone de partes. Somos seres totalitarios, totalmente nosotros en y desde nuestra “mismidad”. Así puede decir Zubiri que la persona es suya y su constitutivo esencial es la “suidad”⁴⁸.
- *Historicidad*: el hombre es un ser histórico, es un animal temporal (con un pasado, un presente y un futuro), en constante evolución en cuanto a maneras de ser y de estar en el mundo⁴⁹. El protagonismo que el carácter personal imprime al vivir humano hace de él historia, biografía en el sentido más propio. Como ser histórico, realiza su quehacer y sus posibilidades reales en la historia, tanto universal como particular⁵⁰. Como ser-en-el-mundo, el hombre también es un ser-para-la-muerte. La muerte es el final de la temporalidad del hombre, de su ser biográfico.
- *Vulnerabilidad*: la persona es un ser vulnerable, carencial, débil y finito. Esta condición se nota en el sufrimiento y en la muerte, que

47. Es interesante resaltar que la singularidad es una perfección metafísica y, como tal, exige determinados grados de perfección. Cf. T. MELENDO, *o. c.*, 98-100.

48. Cf. X. ZUBIRI, *El hombre y la verdad*, Alianza Editorial, Madrid, 1999, 114-115.

49. Cf. P. LAÍN ENTRALGO, *¿Qué es el hombre? Evolución y sentido de la vida*, 143ss.

50. Cf. X. ZUBIRI, *Sobre el hombre*, *o. c.*, 209s.

son dos de los hechos que más cuestionan al hombre el sentido de su vida: su origen, su naturaleza y su destino. La vulnerabilidad es quizá lo terrible de esta enfermedad que sume al enfermo en la más absoluta de las dependencias físicas y psíquicas.

- *Sensibilidad*: toda persona tiene sentimientos, posee sensibilidad emocional. La subjetividad y el estado de ánimo están presentes en todas nuestras acciones y relaciones humanas. Hay quien afirma, y esto arrastra una gran discusión entre profesionales sanitarios y familiares, que el enfermo de Alzheimer nunca pierde el nivel emocional y que hasta el último adiós siente a quien tiene a su lado. La sensibilidad emocional es como un estado perdurable en la persona.
- *Racionalidad*: la persona es un ser racional, piensa y tiene conciencia reflexiva de sí y de lo pensado, aunque no únicamente. Es mucho más que eso, no se agota ahí: la inteligencia humana tiene las funciones de intuición, deliberación, juicio y raciocinio inductivo y deductivo. Es, en palabras de Zubiri, “una inteligencia sentiente”⁵¹ o en palabras de Goleman, un “cerebro emocional”⁵², una fusión íntima de sensibilidad y racionalidad, aunque a veces estos pacientes sólo puedan mostrar su lado emocional.
- *Corporalidad*: el cuerpo es el elemento esencial de la naturaleza humana junto con el alma (racional y espiritual). El cuerpo, como constitutivo material del ser humano junto con el otro constitutivo formal (el espíritu), es una parte substancial del compuesto unitario personal, precisamente en la que se exterioriza y se hace visible el ser personal del hombre⁵³. El cuerpo humano, como ser bioquímico, está sometido a las leyes biológicas del nacimiento, crecimiento, desarrollo y muerte. Por el cuerpo, el ser humano también es capaz de moverse, conocer, comunicarse y sentir, pero el hombre no sólo tiene cuerpo, ni es sólo su cuerpo, sino que es corpóreo y posee un cuerpo animado por

51. Para Zubiri, el hombre es un animal inteligente porque aprehende sentientemente las cosas bajo la formalidad de realidad. Cf. *Ibíd.*, 404. Véase también y más específicamente su obra: *Inteligencia sentiente*, Alianza, Madrid, 1993.

52. Cf. D. GOLEMAN, *Inteligencia emocional*, Kairós, Barcelona, 1996, 20.

53. Cf. E. FORMENT, *Algunos principios metafísicos de la bioética*: Veritas 36 (1991) 26.

un alma (vegetativa, sensitiva y racional). El cuerpo, pues, forma parte indisociable del ser humano y este se manifiesta a través de él por medio del uso de su identidad personal.

- *Misterio*: la persona es, por definición, misterio⁵⁴. Un misterio fascinante e inabarcable, que evoca y sobrecoge. La persona tiene una dimensión absoluta (objetivo-subjetiva, en sí y para sí), una dimensión moral o relacional (consigo mismo, con otras personas y con la sociedad) y una dimensión teológica o religiosa (el hombre se siente *religado* a algo más allá de su ser, a una realidad cósmica o divina)⁵⁵.
- *Trascendencia*: por su racionalidad la persona trasciende el espacio y el tiempo, pero también se da cuenta de que es un ser finito con ansias de infinitud, de buscar la causa última y total de su ser y del mundo. Por eso la persona es un ser abierto al misterio trascendente, a la realidad última de su ser y de todo lo que existe⁵⁶. El ser humano pertenece y vive en el mundo natural, pero tiene la capacidad o potencialidad de no limitarse a él. En cuanto ser personal, el hombre es capaz de autotranscenderse, de poner su vida al servicio de una cosa más grande que sí mismo, de disponer de sí o, en palabras de Zubiri, de autoposeerse y hacerse disponible a realidades mayores que su propia vida⁵⁷.

Podríamos añadir muchas más coordenadas antropológicas que tengan que ver con la estructura integral del hombre (espacio, tiempo, sexualidad, carácter, cultura, etc.), pero aún con toda la suma de características antropológicas definidoras del sujeto humano, de la idea y realidad del hombre, cabe decir que la persona no puede ser definida por completo, que cualquier definición le resulta inadecuada y que no es susceptible de una descripción completa y rigurosa, aunque eso no

54. Cf. M. MORENO VILLA, *o. c.*, 902.

55. Afirma Xavier Zubiri que el problema de Dios no es algo ajeno o exterior al hombre, sino que pertenece a su misma esencia o personidad: la religación es la experiencia misma del problematismo de nuestro ser. Cf. X. ZUBIRI, *El hombre y Dios*, Alianza, Madrid, 1984, 134.

56. El hombre es para sí mismo un problema, que le interroga constantemente y que le exige su solución. Un ser problemático que necesita encontrar respuestas o fundamentos a su ser (de dónde viene y a dónde va) y al mundo.

57. Cf. X. ZUBIRI, *o. c.*, 49.

exime que podamos aproximarnos, desde diferentes vertientes, a ella. Con las vertientes fenomenológica y hermenéutica podríamos enmarcar la realidad personal en las dimensiones físicas, psíquicas, anímicas y espirituales, entre otras. Pero además, con la persona ocurre una peculiaridad: por mucho que queramos desvelar lo que es, siempre aparecerá como una realidad misteriosa e inagotable, que precisa ser descubierta en cada momento y ante la que no cabe más que un absoluto y profundo respeto. Por eso, quien se familiariza con una idea tan abierta e inagotable del hombre, como la recogida con todos estos puntos, se compromete a mostrarse y comportarse personal y socialmente conforme a la idea asumida de ser humano.

La persona es, pues, un actor racional y cognitivo, pero también emocional y afectuoso e incluso espiritual. No es reducible el ser persona a la sola cualidad intelectual, sino más bien al amplio abanico de imágenes que la configuran como tal y que hemos descrito anteriormente. La persona es un ser profundo y complejo al mismo tiempo, es un “es” unitario en el que todas las cualidades descriptivas aparecen cohesionadas e imbricadas entre sí. Definir, por tanto, a la persona resulta casi imposible si no se tiene en cuenta una comprensión unitaria y globalizadora de todas sus dimensiones y posibilidades. Por eso, afirma Moreno Villa, que es necesario romper con la tradición especulativa racionalista de la filosofía griega que concibe al ser humano de un modo reduccionista: “animal de logos”⁵⁸. Esta unidimensionalidad es, para este autor, antropológicamente inaceptable. Pero vamos a ver por qué esta concepción exclusivamente racionalista del ser humano, ha sido y sigue siendo tan importante para la reflexión bioética actual.

a) Dimensión histórica del concepto persona

En este apartado vamos a intentar sintetizar los orígenes etimológicos y semiológicos del concepto “persona”. Para ello nos vamos a situar en el periodo que va desde el siglo V a.C. al siglo XV d.C. En dicho periodo podemos encontrar los comienzos y la evolución del concepto persona, tanto en el mundo vetero y neotestamentario, como en la cultura griega o los primeros siglos del cristianismo.

58. M. MORENO VILLA, *Relación y persona*, en: ID. (dir.), o. c. 1031.

- *Uso del término prosopon en el mundo helénico:* La palabra *prosopon* aparece por vez primera en la obra del poeta griego Homero. Este autor la utilizaba para referirse a la cara del hombre, al rostro de cada ser humano, incluso al rostro de los dioses, pero nunca para la faz de ningún animal. Dado pues que el rostro determina la figura de todo hombre, *prosopon* significa el aspecto, la figura humana.

El término *prosopon* aparece vinculado al de máscara que se pone el actor para imitar un rostro humano determinado. En un uso posterior se empleó casi como sinónimo de la palabra *proswpeion*, que indicaba únicamente la máscara teatral, de ahí sus similitudes posteriores⁵⁹. Así, con *prosopon* se designaba a los personajes que interpretaban los actores en las tragicomedias, pero también se hacía alusión a los puestos sociales o roles que cada hombre ocupaba en el seno de la sociedad⁶⁰.

El término *prosopon* significa literalmente “lo que aparece ante los ojos” (*pros*, enfrente de; y *opsi*, vista, semblante, cara). En este sentido, la palabra *proswpeion* designaría aquello que se ve, esto es, el rostro, la cara, el semblante⁶¹. El vocablo *prosopon* es un término que representaba la máscara que se ponían los actores en la tragicomedia griega. Así pues, el concepto *prosopon* viene a designar la cara, el rostro, el aspecto, la figura humana, el rol de personaje dramático o la máscara del personaje interpretado. En este sentido, *prosopon* equivale, en el mundo helénico al individuo, al hombre que ocupa un determinado papel y posición dentro de la sociedad.

- *Uso del término prosopon en el mundo bíblico:* En el Antiguo Testamento el vocablo *prosopon* aparece unas 2.100 veces, tanto

59. Cf. E. LOHSE, *prosopon* en: G. KITTEL (ed.), *Grande Lessico del Nuovo Testamento*, Brescia, 1977, 409-411.

60. Cf. E. LOHSE, *a. c.*, 411.

61. Para una mayor profundización de estos orígenes lingüísticos del término “persona”, pueden consultarse las siguientes obras: E. LOHSE, *a. c.*, 406-425; E. TIEDTKE, *Rostro* en: L. COENEN et al. (eds.), *Diccionario Teológico del Nuevo Testamento* (tomo IV), Sígueme, Salamanca, 1994, 119-120; M. MÜLLER y A. HALDER, *Persona* en: K. RAHNER (ed.), *Sacramentum Mundi* (vol. V), Herder, Barcelona, 1974, 444; W. T. ARNDT y F. W. GINGRICH, *prosopon* en: ID., *A Greek-English Lexicon of the New Testament and Other Early Christian Literature*, Chicago, 1957, 728; G. W. H. LAMPE, *prosopon* en: ID., *A Patristic Greek Lexicon*, Londres, 1961, 1186-1187.

en singular como en plural, casi siempre como traducción de la palabra hebrea *panim*⁶². Esta palabra, *panim*, puede tener varios sentidos según afirman algunos estudiosos⁶³:

- La voz hebrea *panim* significa rostro, la parte anterior de la cabeza de cualquier ser vivo. En la Biblia se emplea indistintamente para referirse a los animales (Gn 30, 40), a los seres celestes (Is 6, 2), pero sobre todo a las personas (Gn 9, 23; Ex 34,29). Con dicha expresión se indica la parte de la cabeza con la que se ve y a la que otros pueden ver⁶⁴.
- Una segunda acepción es la del aspecto, apariencia física. Así, la palabra *panim* no sólo designa el rostro, sino la expresión de ese rostro, esto es, la disposición, el carácter o el estado físico de los seres vivientes. Así puede haber rostros sufridos (Gn 40, 7) o alegres (Prov 16, 15). Además, *panim* puede llegar a significar la persona en su totalidad (2 Sm 17, 11)⁶⁵.
- *Panim* también puede significar el lado visible de algo, la superficie de un objeto, la parte visible de una cosa o hecho, aunque básicamente, la palabra *panim*, como hemos dicho antes, es usada para expresar el lado visible del rostro de cualquier ser viviente, en especial el del hombre⁶⁶.
- *Panim* suele aplicarse, en otra de sus acepciones, al rostro de Dios, el rostro de Yahveh (Ex 33, 14; Dt 4, 37; Is 63, 9). En estos pasajes, el rostro de Dios indica la presencia personal del mismo Dios allí donde ésta se revele. También *panim* puede significar una acción del hombre o una actividad de Dios, aunque siempre aplicada a un ámbito relacional de Dios con el hombre o del hombre con Dios. De ahí la utilización de *panim* para afirmar la presencia misma del hombre o de Dios⁶⁷.

62. En sentido propio, la palabra persona, tal y como se entiende en las concepciones filosóficas y teológicas actuales, no encuentra equivalente alguno en la Biblia, pero ello no es óbice para no tener en cuenta la traducción que se hizo de la voz hebrea *panim* por la griega *prosopon*. Cf. W. KASPER, *El Dios de Jesucristo, Sígueme*, Salamanca, 1990, 325.

63. Cf. J. F. DRINKARD, *Face* en: D. N. FREEDMAN et al. (eds.), *The Anchor Bible Dictionary* (vol. II), Nueva York, 1992, 743; A. S. VAN DER WOUDE, *Panim* en: E. JENNI y C. WESTERMANN (eds.), *Diccionario Teológico Manual del Antiguo Testamento* (tomo II), Madrid, 1985, 548.

64. Cf. A. S. VAN DER WOUDE, *a. c.*, 551ss.

65. Cf. *Ibidem*, 553-556.

66. Cf. *Ibidem*, 560.

67. Cf. *Ibidem*, 564-567; J. F. DRINKARD, *a. c.*, 743.

En la versión de los LXX, la palabra *prosopon* recoge todos los significados anteriores de *panim*, con lo que tenemos que por *prosopon* se entiende el rostro, la cara (Gn 2, 7), las facciones o rasgos del rostro (Gn 4, 5; 40, 7)⁶⁸, la realidad de todo el hombre (Dt 7, 10)⁶⁹, la parte vuelta hacia quien la mira o que es mirada⁷⁰, o, en último término, para expresar el rostro mismo de Dios, esto es, la cara o la parte de Dios vuelta hacia el hombre (Nm 6, 25-26; Dt 32, 20)⁷¹.

En el judaísmo posterior, el vocablo *proswpon* adquiere el sentido de rostro, como la parte más importante del cuerpo humano o del ser divino. Son Filón de Alejandría, Flavio Josefo y otros autores de la literatura judaica los que le otorgan los mismos significados que encontramos en el Antiguo Testamento⁷². Así pues, en los LXX y el judaísmo posterior, el término *prosopon* adquiere la misma relevancia semántica que los hebreos le daban a la hora de designar todo el hombre o la parte visible de Dios, aunque Dios es al absoluto invisible y sólo se manifiesta al hombre mediante su palabra (*dabar*)⁷³.

En el Nuevo Testamento el vocablo *proswpon* aparece 76 veces, aunque no aparece como tal ni en el Evangelio de Juan ni en la Carta a los Romanos. Donde más veces se encuentra es en la segunda carta a los Corintios (12 veces). En el Nuevo Testamento, este término adquiere una similitud con las concepciones semánticas extrabíblicas, con las de la versión de los LXX y, sobre todo, con las del Antiguo Testamento⁷⁴. Pero también en el Nuevo Testamento podemos extraer las siguientes acepciones del término *prosopon*⁷⁵:

68. Cf. E. TIEDTKE, *a. c.*, 119.

69. Cf. E. LOHSE, *a. c.*, 413.

70. Cf. *Ibidem*, 414s.

71. La posibilidad de ver el rostro de Dios era algo inaudito y difícil de comprender, primero por el enorme respeto que la imagen de Dios tiene en la mentalidad del hombre judío (Gn 32, 30) y, segundo, por lo terrible de dicha visión (Ex 33, 20). Cf. E. LOHSE, *a. c.*, 417-419; E. TIEDTKE, *a. c.*, 119.

72. Cf. E. LOHSE, *a. c.*, 421-425; E. TIEDTKE, *a. c.*, 120.

73. Cf. A. MILANO, *Persona in teologia*, Roma, 1996, 54-55.

74. Cf. K. BERGER, *proswpon* en: H. BALZ y G. SCHEINER (eds.), *Diccionario Exegético del Nuevo Testamento (tomo II)*, Sígueme, Salamanca, 1998, 1219; E. LOHSE, *a. c.*, 426.

75. E. LOHSE, *a. c.*, 426-432; E. TIEDTKE, *a. c.*, 120; K. BERGER, *a. c.*, 1219-1222; W. F. ARNDT y F. W. GINGRICH, *a. c.*, 728; A. MILANO, *o. c.*, 54; G. W. H. LAMPE, *a. c.*, 1186-1187.

- Dicho término es traducido por rostro (Mt 6, 16s; Hch 6, 15; 2 Cor 11, 20).
- También se aplica a la presencia física de una persona (Hch 20, 25; Col 2, 1).
- Otras veces se emplea como aspecto de una cosa o facciones del rostro de las personas, o incluso la totalidad de la persona (2 Cor 1, 11).
- También se utiliza como o parte vuelta hacia quien mira (Lc 21, 35).
- Y, por supuesto, en clara alusión al rostro de Dios (1 Pe 3, 12) o al rostro de Cristo (2 Cor 4, 6).
- Pero sin lugar a dudas la mejor y más acertada acepción es la de poder ver a Dios cara a cara (1 Cor 13, 12).
- *Uso del término prosopon en el pensamiento teológico:* Las controversias trinitarias y cristológicas marcaron la pauta de la reflexión teológica sobre el concepto persona. Así, para responder a las preguntas: ¿cómo puede ser Dios uno y trino en personas a la vez?, o, ¿qué naturalezas encierra la persona de Cristo?, se utilizaron los términos: *prosopon* (persona) e *hipostasis* (sustancia). Así, se podía hablar de una sustancia y tres personas en un sólo Dios, esto es, en Dios subsisten tres personas en la única sustancia (*una substantia, tres personae, in uno statu*).

Fue Hipólito de Roma el que, en el siglo III, introdujo por vez primera en su obra *Contra Noetum* la palabra *prosopa* para referirse a las personas de la Trinidad, aunque su discusión fue más cristológica que trinitaria⁷⁶. Para este autor había que hacer frente a los que criticaban que en Cristo había dos dioses y no uno sólo. Así plantea dos soluciones: negar que Cristo sea Dios o negar que Cristo sea otro Dios. La primera herejía, llamada “monarquianismo adopcionista”, consiste en decir que Cristo habría sido simplemente un hombre, pero que había sido adoptado por Dios como Hijo suyo, o que había sido revestido de cierto poder divino. La segunda herejía, llamada “monarquianismo modalista”, afirma que se trata del mismo Dios, pero que ha venido al mundo bajo otro modo, esto es, ha venido al mun-

76. Cf. A. MILANO, o. c., 58; G. L. PRESTIGE, *Dios en el pensamiento de los Padres*, Sígueme, Salamanca, 1977, 173; G. W. H. LAMPE, a. c., 1187.

do como una manifestación nueva del mismo Padre⁷⁷. Pero Hipólito trata de defender que Cristo es el mismo Dios que el Padre (unidad sustancial) pero siendo otra persona distinta de él⁷⁸. Con todo, no está del todo claro si Hipólito pudo caer en cierto subordinacionismo del hijo frente al Padre.

A partir del jurista romano Tertuliano podemos hablar con propiedad de la introducción del concepto “persona” en la teología trinitaria⁷⁹. Este concepto latino, propio del derecho romano, fue usado por Tertuliano en sus escritos de controversia contra Práxeas⁸⁰, que había difundido la herejía cristológica de Noeto (*Contra Noetum*). No obstante, aunque los orígenes del término latino se atribuyen a Tertuliano, para muchos autores, los verdaderos orígenes de la palabra “persona” siguen sin estar del todo claros⁸¹.

Si el término *prosopon* fue importante en occidente, no lo fue menos el de *hypostasis* en la filosofía griega con los estoicos, la filosofía platónica o la aristotélica⁸², y en la teología cristiana de oriente con Novaciano, que intenta introducirlo para oponerse a los monarquianos⁸³, o con Orígenes, que lo introduce por vez primera dentro de un uso trinitario⁸⁴.

Con la crisis Arriana, que desembocó en el Concilio de Nicea de 325⁸⁵, y posteriormente en el Concilio de Calcedonia de 425, se dio por finalizada parte de la disputa existente sobre el uso del concepto *hypostasis*, dando así por sentada la afirmación de que en Dios no había tres *hypostasis* (=tres individuos=tres dioses), sino que como afirman los credos de la Iglesia primitiva: creemos en

77. Véase una aproximación más profunda al tema en: G. URÍBARRI, *Monarquía y Trinidad*, UPCO, Madrid, 1996, 4-6, 162-165.

78. Cf. A. MILANO, o. c., 121.

79. Cf. G. URÍBARRI, o. c., 383s. De hecho fue él el que tradujo la palabra griega *prosopon* por la voz latina *persona*. Cf. M. MORENO VILLA, *Persona* en, ID. (dir.): *Diccionario de Pensamiento Contemporáneo*, o. c., 896.

80. Véanse las consideraciones que sobre la obra *Adversus Praxean* hace Milano y otros autores en: A. MILANO, o. c., 63

81. *Ibidem*, 63-67.

82. Cf. H. KÖSTER, *hypostasis*, en: G. KITTEL (ed.), *Grande Lessico del Nuovo Testamento*, Brescia, 1984, 705-707; B. STUDER, *Hypostasis* en: A. DI BERARDINO et al. (eds.), *Diccionario Patristico y de la Antigüedad Cristiana*, Sígueme, Salamanca, 1991, 1072.

83. Cf. G. URÍBARRI, o. c., 147.

84. Cf. ORÍGENES, *De Principiis*, 4, 4, 1. Cf. B. SESBOÛE y J. WOLINSKI (eds.), *El Dios de la salvación. Historia de los Dogmas I*, Sígueme, Salamanca, 1995, 176.

85. Cf. I. GONZÁLEZ, *Antecedentes de la cristología arriana en el siglo III*: Medellín 16 (1990) 333-334; ID., *La cristología del Concilio de Nicea*: Medellín 17 (1991) 8.

un sólo Dios, Padre, Hijo⁸⁶ y Espíritu Santo, tres personas que participan de la única naturaleza divina⁸⁷. Con todo, y sin caer en el triteísmo, la teología católica de los siglos posteriores y la actual defienden la peculiaridad sustancial de cada una de las personas divinas, así como la economía salvadora de toda la Trinidad.

Para precisar aún más esta inquietud antropológica, hemos de remontarnos a la Historia del pensamiento occidental antiguo, y más concretamente a figuras como la de Severino Boecio. Este autor, en su obra *De duabus naturis et una persona in Christo*, nos indica que la voz latina “persona” procedería de “*personare*”, que significa resonar, hacer eco, sonar con fuerza. Pero Boecio da un paso más y propone la siguiente definición de persona: “si la persona se da sólo en las sustancias, y éstas racionales, y toda sustancia es naturaleza, y no se da en los universales, sino en los individuos, hemos dado ya con la definición de persona: Persona es una sustancia individual de naturaleza racional”⁸⁸. Esta *rationalis naturae individua substantia* boeciana (s. VI)⁸⁹, pasará a entenderse siglos después por Ricardo de San Víctor como “*intellectualis naturae incommunicabilis existentia*” (s. XII), es decir, como una existencia individual de naturaleza inteligible⁹⁰ o por Santo Tomás como “*individuum subsistens in rationali natura*”⁹¹.

86. En la Segunda Persona de la Trinidad se afirma su condición personal, pero con la peculiaridad de su doble naturaleza (divina y humana) que existe por la llamada *unión hipostática* de la única e indivisible persona de Cristo. Cf. M. MORENO VILLA, *o. c.*, 895.

87. Cf. J. N. D. KELLY, *Los primeros credos de la Iglesia*, Sígueme, Salamanca, 1980, 260-265, 290.

88. El significado de esta expresión es bastante claro: la persona es sustancia porque es un ser en-sí, no está inherente a ningún otro ser; es individual porque es singular e indiviso en sí; y es de naturaleza racional porque es capaz de pensamiento autoconsciente, abstracto, relacional y universalizador, cosa que no es propia de ningún otro ser. Cf. S. BOECIO, *Liber de persona et duabus naturis contra Eutychen et Nestorium*, en: P.L. 64, 1343c-1345b. Véase la cita en: S. BOECIO, *Sobre la persona y las dos naturalezas* (ca3), en: C. FERNÁNDEZ, *Los filósofos medievales. Selección de textos* (vol. 1), BAC, Madrid, 1979, 545.

89. Véase el magnífico artículo de Enrique Dussel sobre el concepto de persona en Boecio, en: E. D. DUSSEL, *La doctrina de la persona en Boecio*: Sapiencia 84 (1967) 101-126. Asimismo también puede ampliarse el sentido del término “individuo” en este autor, en: J. ACOSTA, *El concepto de “individuo” y el problema de la “individualización” de Boecio*: Estudios Filosóficos 39 (1990) 7-33.

90. Cf. R. DE SAN VÍCTOR, *De Trinitate*, Lib. I, cap. V, 22; P.L. 196, 945. Citado en: M. MORENO VILLA, *Persona*, en: ID. (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, o. c., 901.

91. Cf. T. DE AQUINO, *Summa Theologiae*, I, q. 29, a.3.

Tomás de Aquino sustituirá el término *substantia* por el de *subsistentia* para especificar, en un sentido más teológico, aquello que es soporte de la naturaleza o de la substancia⁹². En ese sentido amplio de subsistencia espiritual, racional y sensible, se puede afirmar con Tomás de Aquino que “la persona es lo más perfecto que existe en toda la naturaleza”⁹³ y se pueden entender algunas consideraciones actuales para comprender a la persona como una subjetividad y subsistencia racional y sentiente.

Es fácil verificar ya en estas definiciones que todas ellas coinciden en los conceptos necesarios y propios de toda persona: naturaleza, individuo, sustancia, existencia, racionalidad y espiritualidad. De todos modos lo interesante es que a partir de aquí se empieza a concebir la persona como un ser sustancial, un ser individual, tanto a nivel teológico como antropológico. De este modo se entiende por persona el ser una sustancia no reductible a otra, una unidad individual y racional distinta de otra.

Estas precisiones conceptuales tendrán una importancia singular en la configuración de la doctrina trinitaria dado que si se habla de tres sustancias puede dar lugar a pensar en un triteísmo, pero si se habla de *subsistentiae*, de lo que se habla es de que la sustancia divina esta “poseída” por tres sujetos, es decir, que existe en tres modos relativamente distintos de subsistencia. Así pues, se dirá que las personas divinas son relaciones subsistentes, lo que dará pie a hablar de la fórmula clásica trinitaria de: *una substantia – tres personae*.

b) La persona humana desde el debate bioético actual

Muchos autores han reflexionado y planteado, desde la bioética actual, algunas teorías sobre la concepción de la persona humana y su categorización antro-po-ética. Sin embargo, para el tema que nos interesa, dentro de la fundamentación de nuestro paradigma bioético-asistencial, serán dos los autores que aglutinarán la mayor parte de nuestro debate: H. T. Engelhardt y P. Singer.

92. Cf. *Ibidem*, I, q. 29, a. 2.

93. Cf. *Ibidem*, I, q. 29, a. 3c.

Engelhardt introduce el primer punto de debate sobre la distinción entre ser humano y ser persona. Este autor sostiene que “la distinción entre personas y seres humanos tiene consecuencias importantes para el modo de tratar la vida personal humana en contraste con la mera vida biológica humana”⁹⁴. Según este bioeticista, los fetos, los niños anencefálicos, los retrasados mentales graves, los enfermos en estado vegetativo persistente sin ninguna esperanza de recuperación o los ancianos en estado de senescencia avanzada, constituyen ejemplos de seres humanos que no son personas⁹⁵.

Para Engelhardt, sólo se puede hablar de persona humana en aquellos seres que posean las características de: autoconciencia, racionalidad y sentido moral (al menos en grado mínimo) y que éstas puedan ser constatadas empíricamente⁹⁶. Por su parte, Singer también parece estar en la misma línea de pensamiento al considerar que la persona es el ser que posee en un alto grado eso que podríamos llamar “indicadores de humanidad”, que no son otra cosa que la racionalidad, autonomía y la autoconciencia. Singer entiende la persona como un “ser racional y consciente de sí mismo”⁹⁷.

Asimismo, considera Engelhardt que “(...) no todas las personas son necesariamente humanas y no todos los seres humanos son personas”⁹⁸. Al igual que Engelhardt, Singer establece una distinción similar entre “ser humano” y “ser persona”, haciendo hincapié en que no se debe un respeto absoluto a ningún ser que pertenezca simplemente a la especie humana, aunque se cuestiona si se debe o no cierto respeto a la vida de un ser racional y consciente de sí mismo, es decir, respeto a la persona⁹⁹. Por tanto, la pertenencia biológica de un ser a la especie humana no le hace digno de ningún respeto especial, sino sólo en aquellos casos en que estos seres humanos tengan plena conciencia y racionalidad de su yo, es decir, cuando los seres pasan a albergar el derecho a ser reconocidos como personas y, por tanto, a ser dignos de todo respeto¹⁰⁰.

94. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 156.

95. Véanse las críticas que le hacen algunos autores sobre esta afirmación tan tajante en: B. BAERTSCHI, *Qu'est-ce une personne humaine? Réflexions sur les fondements philosophiques de la bioéthique*: Revue de Théologie et Philosophie 121 (1989) 173-193.

96. Cf. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 155-156.

97. P. SINGER, *Ética práctica*, Cambridge University Press, Cambridge, 1995, 109.

98. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 156-157.

99. Cf. P. SINGER, *o. c.*, 112.

100. Esta idea de determinación de la persona sobre todo o sólo si ésta tiene conciencias de sí, se encuentra ya en la obra de John Locke, *Ensayos sobre el conocimiento humano* (cap. II, XXVII). Según Locke, la persona es un ser que se conoce y, sin conciencia, no hay persona.

En diálogo con estos autores afirma Spaemann que, “reducir la persona a ciertos estados actuales –conciencia del yo y racionalidad– termina disolviéndola completamente: ya no existe la persona, sino sólo estados personales de los organismos. Esta doctrina es incluso, internamente contradictoria, pues los estados personales de conciencia no se pueden describir en absoluto sin recurrir a la identidad entre hombre y persona”¹⁰¹. O, como dice Possenti, “con la suposición de que la condición necesaria y suficiente para ser persona es poseer estados mentales conscientes, se llega a empobrecer, entre otras cosas, la vida psíquica, porque la referencia sola al nivel de la conciencia psicológica deja de lado la vida de lo inconsciente, de lo supraconsciente o del pre-consciente del espíritu”¹⁰².

Para Singer, o para Engelhardt, un enfermo de Alzheimer no entraría dentro de su noción de persona. De hecho, así lo dice explícitamente este último: “¿Cómo hay que considerar, en términos seculares generales, la posición de los bebés, de los retrasados mentales profundos y de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer en un estadio avanzado? Estas entidades no son personas en sentido estricto y, sin embargo, muchas personas les conceden gran parte de los derechos que poseen normalmente las personas adultas”¹⁰³. Sobra decir que este planteamiento resulta aberrante para cualquiera que lo aprehenda en su plenitud, pues no sólo niega los derechos elementales a un ser cuyas capacidades cognitivas están mermadas, sino que le niega la condición de persona por absolutizar unas categorías básicas a priori que realmente no son definitorias de toda la amplitud antropológica humana. Es más, si personas son todos aquellos seres humanos que poseen autoconciencia y racionalidad cabe salir al paso preguntando: ¿las personas dormidas, son personas? ¿y las hipnotizadas? ¿y las que padecen enajenación mental transitoria?

Por otro lado, la condición de persona puede justificarse, según Engelhardt, en función de tres consideraciones: en seres humanos que fueron personas en el pasado (ej.: individuos que ahora padecen la EA); en seres humanos que probablemente se convertirán en personas

101. R. SPAEMANN, *¿Todos los hombres son personas?*, en: AA.VV., *Bioética. Consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*, Rialp, Madrid, 1992, 72.

102. V. POSSENTI, *o. c.*, 1082.

103. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 165.

(ej.: los neonatos); y los seres humanos que no son y nunca serán personas en sentido estricto (ej.: los retrasados mentales profundos). En cada caso habrá que otorgar una protección social de manera diferente¹⁰⁴. Nosotros pensamos que la distinción que establece Engelhardt podría ser buena, pero optamos por manejar criterios ontológicos (todos estos sujetos son personas, en potencia, en acto o en probabilidad, pero son personas y merecen esa consideración) más que criterios categoriales o cualificativos, como expone este autor.

Asimismo, Engelhardt identifica ser persona con ser agente moral, luego quien no lo sea no es persona, al menos en sentido estricto para él. Así dice:

“La persona es el eje de la moralidad. Sólo las personas tienen problemas y obligaciones morales. El mundo de la moral se apoya en las personas. El problema estriba en que no todos los seres humanos son personas en términos de la moralidad secular general o al menos no son personas en el sentido estricto de ser agentes morales. Los niños pequeños no son personas. Las personas gravemente seniles y los retrasados mentales profundos no son personas en este sentido tan importante y decisivo. Tampoco lo son quienes padecen graves lesiones cerebrales. La autoridad y el alcance moral de la moralidad secular general proceden de la autorización de las personas. Por esta razón, son las personas, como agentes morales, como donantes de autorización, quienes ocupan una posición primordial”¹⁰⁵.

Por tanto, no niega Engelhardt que todos los humanos sean personas, sino que unos lo son en sentido estricto y otros en un sentido diferente. De ahí la ambigüedad del término “persona” cuando se refiere a humanos que lo son (vida humana personal), de otros tipos de vida que no lo son (vida humana biológica no personal)¹⁰⁶, lo cual obliga a tratar, en la moralidad secular general, como personas a los que lo son y también a los que presuntamente no lo son *in sensu stricto*. Para este autor se llega, por tanto, a la conclusión de que estar en el mundo como persona exige como mínimo algún nivel de sensibilidad y consciencia, y no basta la mera persistencia de las funciones biológicas¹⁰⁷.

104. *Ibidem*, 167-168.

105. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 257.

106. Cf. *Ibidem*, 258.

107. Cf. *Ibidem*, 267.

Las conclusiones de este planteamiento serán fáciles de extraer y de aplicar a nuestro tema: los enfermos con deterioro cognitivo severo o en un estado pseudovegetativo, como el que pueden presentar los enfermos de Alzheimer en los momentos finales, no entran a formar parte de esta definición de “persona” dada por Engelhardt. La contraréplica a esta reduccionista definición de lo humano la encontramos en la psicología moderna, al reflejar cómo estudios recientes aseguran que aún en la EA con grado de deterioro severo, los enfermos no pierden, en su gran mayoría, la conciencia de su ambiente y son capaces de proporcionar respuestas sociales significativas¹⁰⁸.

Por su parte, y ahondando más en el pensamiento de los autores sobre los que estamos discutiendo, vamos a reflexionar sobre las dos concepciones que Peter Singer presenta sobre lo que para él puede ser considerado como “ser humano”. Un primer significado vendría dado así: es humano todo ser que pertenece biológicamente a la especie *homo sapiens*. Así, examinando solamente la naturaleza de los cromosomas de los organismos vivos, podemos decir que serían seres humanos los siguientes: un embrión concebido desde los primeros momentos de su existencia por un espermatozoide y un óvulo humanos, un ser discapacitado psíquicamente de la manera más profunda e irreparable o hasta un bebé nacido sin cerebro. Sin embargo, existe otra concepción de especificidad de “lo humano” y es la propuesta que hace el teólogo protestante Joseph Fletcher y de la que se nutre, en buena medida, Singer. J. Fletcher propone que es humano todo aquel ser que tenga al menos las siguientes cualidades o, en su terminología, los siguientes “indicadores de la condición humana” o “indicadores de humanidad”: intelecto mínimo (coeficiente de inteligencia superior a 20-40), autoconocimiento, autocontrol, sentido del tiempo (presente, pasado y futuro), capacidad comunicativa y de relación con los demás, control de la existencia, curiosidad, capacidad de cambio y adaptación, equilibrio entre la razón y el sentimiento, preocupación por los demás, etc.¹⁰⁹

108. Cf. L. TERI, I. MONTORIO y M. IZAL, *Intervención en problemas de comportamiento asociados a la demencia*, en: I. MONTORIO y M. IZAL (eds.), *Intervención psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*, Síntesis, Madrid, 1999, 181.

109. Cf. J. FLETCHER, *Four indicators of Humanhood*: Hastings Center Report 4 (1975) 4-7.

Estos dos sentidos del término “humano”, el biológico y el categórico, se superponen, pero no coinciden, pues uno puede pertenecer al género humano y no tener alguna de estas cualidades (ej.: un discapacitado psíquico pertenece al género humano, pero no posee el nivel de conciencia, el sentido del futuro o la capacidad de relacionarse con los demás de una manera normal)¹¹⁰, o viceversa. Así define Singer la vida consciente como propia de las personas y seres humanos:

“Hay muchos seres que son sensibles y capaces de experimentar placeres y dolor, pero no son racionales y conscientes de sí mismos y, por tanto, no son personas. Me referiré a estos seres como seres conscientes. Muchos animales no humanos se encuentran con casi total seguridad dentro de esta categoría; al igual que deben estarlo los recién nacidos y algunos humanos psíquicamente discapacitados”¹¹¹.

V. Possenti critica esta corriente singeriana, de claro trasfondo reduccionista, afirmando que de esta manera no sólo se infravalora el concepto mismo de persona, sino que se reconduce a formas de utilitarismo ético y de sensismo, en el que sólo importa la diferencia entre seres sentientes y no sentientes, donde sólo tienen derecho los seres sentientes capaces de tener placer o dolor. Por tanto, según Possenti, para P. Singer serán titulares de derechos los animales adultos, por ser capaces de gozar y sufrir, pero no los embriones humanos o los enfermos demenciados, privados o limitados en su sistema nervioso. En este caso se estaría hablando, desde un punto de vista ontológico, de un sensismo extremo que reduciría la categoría de persona a toda materia animada capaz de tener sensaciones¹¹².

Para resolver este conflicto terminológico sobre “ser persona” y “ser humano”, Singer diferencia ambos conceptos de “lo humano”, designando en un primer sentido a *todo miembro de la especie humana* y, en un segundo sentido, a todo humano que es *persona*¹¹³. Para defender el especieismo humano frente al especieismo animal, Singer propone tres tipos de sugerencias¹¹⁴:

110. Cf. P. SINGER, *o. c.*, 107-108.

111. *Ibidem*, 126.

112. Véase toda esta recriminación a la postura de Singer y a lo que Possenti califica como una postura extrema de animalismo trascendental en: V. POSSENTI, *a. c.*, 1080-1081.

113. Cf. P. SINGER, *o. c.*, 108-109.

114. Cf. *Ibidem*, 94-97.

1. La primera sugerencia es que los humanos gravemente discapacitados intelectualmente que no poseen las capacidades que distinguen al ser humano normal de otros animales deberían ser tratados como si poseyeran estas capacidades, ya que pertenecen a una especie cuyos miembros normalmente las poseen. En otras palabras, la sugerencia quiere decir que los individuos sean tratados no de acuerdo con sus cualidades reales, sino de acuerdo con las cualidades normales propias de su especie.
2. Una segunda sugerencia nos dice que, aunque los humanos gravemente discapacitados intelectualmente pueden no poseer capacidades superiores a otros animales, ellos son, a pesar de todo, seres humanos y, como tales, mantenemos relaciones especiales con ellos que no tenemos con otros animales. Este argumento vincula muy estrechamente la moralidad con nuestro afecto.
3. La tercera sugerencia hace referencia al argumento ampliamente utilizado de la “pendiente resbaladiza”. La idea de este argumento es que una vez que damos un paso en una dirección determinada, nos encontramos en una pendiente resbaladiza y nos deslizaremos más allá de donde deseamos llegar. La pertenencia a una especie constituye una clara y marcada línea divisoria, mientras que el nivel de conciencia propia, la autonomía, o la categoría de ser sensible, no lo constituye. Una vez que admitimos que un ser humano discapacitado intelectualmente no tiene una categoría moral superior a un animal, según este argumento, hemos comenzado nuestro descenso por la pendiente hasta el siguiente nivel, que es negar los derechos de los marginados sociales, y después hasta el final de la pendiente, que sería un gobierno totalitario que se deshiciera de todo grupo que le resultara incómodo, clasificándolo de infrahumano.

Puede resultar obvio que la vida humana es superior a la vida animal en cualificación y perfección ontológica, biológica y moral¹¹⁵. Aun así, para P. Singer, “este uso del término *persona* se presta desafortunadamente a confusión, debido a que se utiliza a menudo con el mismo

115. Véase una descripción detallada de estos campos desde los planos filosófico, bíblico y teológico en: M. LOMBARDI, *La vita umana. Evidenza e inevidenza di un concetto*: Rivista di Teologia Morale 25 (1993) 109-114.

sentido que *ser humano*. Sin embargo, los dos términos no son equivalentes, ya que podría haber una persona que no fuera miembro de nuestra especie del mismo modo que podría haber miembros de nuestra especie que no fueran personas”¹¹⁶. Ante esta afirmación tan rotunda de Singer hemos de salir al paso criticándola seriamente y replicando que no somos partidarios ni de lo uno (personas no humanas) ni de lo otro (humanos no personas), lo primero por considerarlo a todas luces absurdo (no es concebible que ningún animal o vegetal tenga el rango de persona) y, lo segundo, por justicia y dignidad (todo ser humano merece ser reconocido y tratado como una auténtica y verdadera persona humana, con todo lo que eso implica).

Es difícil comprender, además, la distinción que hace Singer entre animales y seres humanos, y de entre éstos los que son o no son personas. Estas cuatro tipologías (animal y persona, animal y no persona, humano persona y humano no persona)¹¹⁷, no ayudan mucho a reivindicar el sentido antropológico y ético de lo que hoy, de manera consensuada y compartida, se entiende por hombre y por persona. A pesar de las distintas cosmovisiones que comparten nuestro mundo y de las diferencias existentes entre ellas, creemos que podemos abordar el significado de la persona humana a partir de unas categorías básicas definidoras pero nunca excluyentes unas de otras. Más aún, y en clara confrontación con el pensamiento de Singer, pensamos que los seres humanos poseemos unas características esenciales a nuestra especie y a nuestro ser que nos hacen ser, todos y cada uno, merecedores de ser llamados personas. Por eso, y yendo un poco más lejos, Robert Spaemann afirma taxativamente que debemos considerar seres personales a todos los individuos de la especie *homo sapiens*, incluso a los que todavía no son capaces de manifestar dichas características definidoras de la especie, bien porque no lo son ya o porque no lo serán nunca¹¹⁸.

Pareciera que para estos autores el hombre se limita y se reduce a su racionalidad. Lejos de ser meras sustancias racionales, los hombres, como diría René Descartes, a pesar de su filosofía acerca del *cogito*, no son únicamente sustancias cuya naturaleza o esencia sólo consista en

116. P. SINGER, *o. c.*, 109.

117. Cf. *Ibíd.*, 146.

118. Cf. R. SPAEMANN, *a. c.*, 71-73. Véase también las páginas que dedica el autor sobre este mismo tema en: R. SPAEMANN, *¿Son todos los hombres personas?: Cuadernos de Bioética* 8 (1997) 1027-1033.

pensar, sino que por pensamiento también cabe entender el complejo mundo de la mente humana y de sus pensamientos: “¿Qué soy, entonces? Una cosa que piensa (*Je suis une chose qui pense*). Y ¿qué es una cosa que piensa? Es una cosa que duda, que entiende, que afirma, que niega, que quiere, que no quiere, que imagina también, y que siente”¹¹⁹. Es lo que algunos autores actuales han denominado *inteligencia sentiente* o *inteligencia emocional*¹²⁰ o, en nuestra terminología: “inteligencia afectiva y espiritual”.

“Lo que hace del hombre un hombre es un principio que se opone a toda vida en general; un principio que, como tal, no puede reducirse a la ‘evolución natural de la vida’, sino que, si ha de ser reducido a algo, sólo puede serlo al fundamento supremo de las cosas, o sea, al mismo fundamento del cual también la ‘vida’ es una manifestación parcial. Ya los griegos sostuvieron la existencia de tal principio y lo llamaron ‘razón’. Nosotros preferimos emplear, para designar esta incógnita, una palabra más comprensiva, una palabra que comprende el concepto de la razón, pero que, junto al pensar ideas, comprende también una determinada especie de intuición, la intuición de los fenómenos primarios o esencias, y además una determinada clase de actos emocionales y volitivos: por ejemplo, la bondad, el amor, el arrepentimiento, la veneración, etc. Esa palabra es espíritu”¹²¹.

También E. Mounier hace la precisión de que el hombre es espíritu, pero también cuerpo: “El hombre, así como es espíritu, es también un cuerpo. Totalmente ‘cuerpo’ y totalmente ‘espíritu’”¹²². La persona es, en palabras de K. Rahner, un “espíritu encarnado”, un “espíritu en el mundo”¹²³, un espíritu que necesita fundirse con la sensibilidad para ser espíritu humano¹²⁴. La clave, pues, de la excelencia humana

119. R. DESCARTES, *Meditaciones metafísicas con objeciones y respuestas*, Alfaguara, Madrid, 1977, 27.

120. X. ZUBIRI, *Inteligencia sentiente*, Alianza, Madrid, 1993; D. GOLEMAN, *Inteligencia emocional*, Kairós, Barcelona, 1996. Incluso desde el planteamiento teológico católico se afirma que el ser humano es alma y cuerpo, espíritu y carne, animados intelectualmente. Cf. Dz. 255, 295, 428, 481, 1783 y 1914.

121. M. SCHELER, *El puesto del hombre en el cosmos*, Losada, Buenos Aires, 1971, 55.

122. E. MOUNIER, E., *El personalismo*, Eudeba, Buenos Aires, 1980, 12.

123. Cf. K. RAHNER, *Geist in Welt. Zur Metaphysik der endlichen Erkenntnis bei Thomas von Aquin*, Innsbruck, 1939. Trad. Española en: *Espíritu en el mundo*, Herder, Barcelona, 1963.

124. Véase, para profundizar este tema, el interesante artículo de Juan Luis Ruiz de la Peña sobre la teología de K. Rahner, en: J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *Espíritu en el mundo. La antropología de Karl Rahner*, en: J. DE SAHAGÚN LUCAS, *Antropologías del siglo XX*, Sígueme, Salamanca, 1976, 180-201.

estriba, para algunos, en la presencia vitalizadora en la corporeidad humana del espíritu¹²⁵. Ahí radica para muchos el carácter grandioso de todo ser humano: ser un ser espiritual¹²⁶.

“Una persona es un ser espiritual constituido como tal por una forma de subsistencia y de independencia en su ser, mantiene esta subsistencia mediante su adhesión a una jerarquía de valores libremente adoptados, asimilados y vividos en un compromiso responsable y en una constante conversión”¹²⁷.

El ser humano, pues, no puede delimitarse sólo por su razón y por su obrar, es mucho más que eso, no se agota ahí todo lo humano. En este sentido, el filósofo Edgar Morín, arremete fuertemente contra este reduccionismo del hombre a su aspecto técnico-racional.

“Lo que está muriendo en nuestros días no es la noción de hombre, sino un concepto insular del hombre, cercenado de la naturaleza, incluso de la suya propia. Lo que debe morir es la autoidolatría del hombre que se admira en la ramplona imagen de su propia racionalidad (...). Ante todo, el hombre no puede verse reducido a su aspecto técnico de homo faber, ni a su aspecto racionalístico de homo sapiens. Hay que ver en él también el mito, la fiesta, la danza, el canto, el éxtasis, el amor, la muerte, la desmesura, la guerra (...). No deben despreciarse la afectividad, el desorden, la neurosis, la aleatoriedad. El auténtico hombre se halla en la dialéctica sapiens-demens”¹²⁸.

No obstante, esta connotación de la autonomía personal no parece estar tan clara en los enfermos de Alzheimer. Siguiendo a algunos autores, para analizar esta autonomía en la persona con EA, podemos establecer cierta similitud de ésta con un feto o un embrión humano. Para algunos parece obvio que un feto, o un bebé de poco tiempo, no son entes autónomos en sentido pleno, aunque la autonomía tenga un

125. Cf. T. MELENDO, o. c., 38.

126. No vamos a entrar en la cuestión ampliamente debatida de la existencia del alma humana, aunque sí sostenemos, basándonos en sólidos argumentos (la persona es capaz de albergar conceptos y conocimientos inmateriales; es capaz de conocer que conoce, de tener autoconciencia; la persona tiene libertad, no está sujeta a determinismos físicos), que existe en el hombre un componente superior, inmaterial y metafísico que llamamos espíritu o alma. Cf. C. TRESMONTANT, *El problema del alma* Herder, Barcelona, 1988; J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *Psyché. El retorno de un concepto exiliado*: Salmanticensis 29 (1982) 171-202.

127. E. MOUNIER, *Manifiesto al servicio del personalismo*, Taurus, Madrid, 1967, 75.

128. E. MORÍN, *El paradigma perdido: el paraíso olvidado. Ensayo de bioantropología*, Kairós, Barcelona, 1974, 227 y 235.

umbral mínimo, pero que sólo alcanza su plenitud cuando la persona está capacitada para valorar un plan de vida y elegir entre diversos ideales del bien personal. Pero del hecho de afirmar que el feto o embrión no es un ente autónomo, no se sigue necesariamente que no sea un individuo y que, como tal, no tenga el valor inconmensurable que corresponde a los individuos. Así pues, la individualidad de un feto, embrión o niño recién nacido sólo puede provenir de su identidad como futuro ente autónomo (actualmente no lo es, pero potencialmente lo será o está destinado a serlo)¹²⁹. Tienen por tanto individualidad, pero no autonomía, pues no tienen procesos mentales continuos. De ahí que no sea necesario proteger la autonomía de la persona que no tiene suficientemente desarrollado su sistema nervioso central¹³⁰.

No hace falta justificar, con todo lo que venimos diciendo, nuestra crítica a todo este planteamiento sobre el sentido de ser persona y sobre los modos de serlo, sobre todo en lo que pueda afectar a la consideración del enfermo de Alzheimer como ser personal, desde lo filosófico y desde lo teológico.

c) La persona humana desde la perspectiva teológica¹³¹

La Antropología Teológica concibe al ser humano como persona, creada a imagen y semejanza de Dios, y llamada a la filiación divi-

129. Parafraseando a Tertuliano cuando hablaba de los abortos e infanticidios podemos decir que así como el embrión o feto es ya hombre porque está destinado a serlo (*homo est et qui est futurus*, hombre es el que lo será), así también podemos decir que, en el caso de los enfermos de Alzheimer, hombre es el que fue. Véase la cita de Tertuliano en: V. POSSENTI, *o. c.*, 1092.

130. Cf. C. SANTIAGO NINO, *La autonomía constitucional*, en: C. F. ROSENKRANTZ y G. BOUZAT et al., *La autonomía personal*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1992, 44-45.

131. Cf. Y. M. CONGAR, *Gloria de Dios y grandeza del hombre*, en: AA.VV.: *El ateísmo contemporáneo*, Cristiandad, Madrid, 1973, 187-200; C. TRESMONTANT, *Introducción a la Teología Cristiana*, Herder, Barcelona, 1978, 504ss; W. PANNENBERG, *El destino del hombre*, Sígueme, Salamanca, 1981; O. SCHILLING, *Imagen y semejanza*, en: J. B. BAUER (Dir.), *Diccionario de Teología Bíblica*, Herder, Barcelona, 1985, 501-507; J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Proyecto hermano: visión creyente del hombre*, Sal Terrae, Santander, 1987; J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *Teología de la creación*, Sal Terrae, Santander, 1987; ID., *Imagen de Dios. Antropología Teológica fundamental*, Sal Terrae, Santander, 1988; M. FLICK y Z. ALSZAGHY, *Antropología Teológica*, Sígueme, Salamanca, 1989; P. LAMARCHE, *Imagen*, en: X. LEÓN-DUFOUR (Dir.), *Vocabulario de Teología Bíblica*, Herder, Barcelona, 1990, 413-416; J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *El don de Dios. Antropología Teológica especial*, Sal Terrae, Santander, 1991; D. MONGILLO, *El hombre, imagen de Dios: Fundamento de su autonomía moral*: *Teología Espiritual* 36 (1992) 379-400; L. F. LADARIA, *Antropología Teológica*, UPCO, Madrid, 1994.

na (ser hijo de Dios). El ser humano es, según el dato bíblico y teológico, “imagen y semejanza de Dios”, “reflejo de Cristo” y “presencia activa del Espíritu”¹³². Eso le confiere una especial dignidad antropológica y teológica. De hecho, para el Concilio Vaticano II, esta “imagen” es el fundamento de toda la antropología teológica cristiana¹³³.

Así pues, decir que la persona humana es un fin en sí mismo es una afirmación que remarca su grandeza y magnánima dignidad, pero si además decimos que es *imago dei*, entonces no sólo estamos haciendo valer su calidad humana, sino también su carácter absoluto e incondicional. Se justifica así la doble constitución del ser humano: es persona y es, además, imagen del Dios Absoluto. Por eso, afirma Marciano Vidal, “la moral cristiana de la persona, tanto en su estructura como en su contenido, es una moral centrada en la comprensión del hombre como imagen de Dios. De ahí arranca la moral y ahí se concreta”¹³⁴.

Fundamentar, por tanto, la dignidad de la persona humana desde el punto de vista teológico supone partir de la relación que Dios establece con el hombre y que el hombre tiene con Dios, esto es, de la interpelación entre el yo divino y el yo humano. Por tanto, si hemos visto que la dignidad humana se fundamenta filosófica y antropológicamente por el hecho de ser persona, no es menos cierto que también se fundamenta teológicamente por ser imagen del Dios, hecho a imagen y semejanza del Absoluto.

Las voces hebreas imagen (heb. *selem*) y semejanza (heb. *demut*) formulan lo que el hombre tiene de parecido con Dios. *Selem* significa ordinariamente una copia o reproducción exacta, mientras que *Demut* hace referencia a parecido o similitud. La imagen divina hace al hombre semejante a Dios, porque el ser humano representa a Dios como Señor de la creación (es su representante en la tierra) y actúa en lugar suyo en la creación (cooperador) que está, en cierto modo, ordenada para él¹³⁵.

132. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 133.

133. Cf. GS, nº 12.

134. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 135.

135. Cf. E. H. MALY, *Génesis*, en: R. E. BROWN, J. A. FITZMYER y R. E. MURPHY (Dirs.), *Comentario Bíblico San Jerónimo (vol. 1)*, Cristiandad, Madrid, 1971, 69.

Pero no es que el hombre posea una imagen idéntica de Dios, pues no es Dios, sino que se asemeja a El y está destinado a ser como El (divinización)¹³⁶. Así pues, se puede entender la “imagen” como una conformidad del hombre con Dios por su naturaleza humana, libre y racional, y la “semejanza” como la llamada que tiene todo hombre a alcanzar la perfección con el modelo divino.

Pero el hombre es una imagen y este es su límite y su grandeza. No es Dios ni un ser divino, sino una imagen de Dios, pero es más que un simple ser vivo, pues Dios coronó al hombre de gloria y honor, y lo hizo “poco inferior a Elohim” (Sal 8, 6-9). En Sab 2, 23, el hombre ya no es creado sólo “a” imagen de Dios, expresión imprecisa que dejaba abierta la puerta a un sinfín de interpretaciones rabínicas, sino que es propiamente “imagen” de Dios.

Esta imagen y semejanza de Dios implica exigencias éticas para con Dios y el prójimo, pues no sólo hay que ser “perfectos como vuestro Padre celestial es perfecto” (Mt 5, 48), sino que hay que tener el mayor respeto por el prójimo, porque quien ve al otro ve a Dios, pues ve en sus hermanos el reflejo o la huella de Dios (Cf. Gen 9, 6; Sant 3, 9). El hombre es la única criatura que sabe que es criatura. Justamente por este motivo está llamado a respetar la dignidad de sus semejantes, como vocación y como tarea. En tanto que imágenes de Dios vivo, los hombres son más que fines en sí mismos, fines absolutos.

Pero para hacer una sistematización de lo que la teología católica sostiene acerca del carácter ontológico y teleológico de la naturaleza humana vamos a recorrer una serie de puntos que consideramos esenciales al respecto, tales como: la condición creatural del hombre, la visión del hombre desde la antropología bíblica, el hombre como varón y mujer igual en dignidad, el hombre como imagen y semejanza de Dios, y el hombre como ser esencialmente digno. Vamos a desarrollar cada uno de estos puntos según la doctrina antropológica católica:

136. Siguiendo el discurso paulino, haber sido creado a imagen y semejanza de Dios significa estar llamados a reproducir la imagen del Hijo (1 Cor 15, 49), a revestirnos de Cristo (Rom 8, 29).

- *La condición creatural del hombre*: el ser humano es una criatura de Dios destinada a ser el centro de la creación, es decir, el ser humano no es una criatura más, sino que creado a imagen de Dios, ha recibido el encargo de dominar el resto de la creado. La reflexión cristiana considera al hombre centro y cima de toda la realidad creada. Ser podría hablar, por tanto, de un antropocentrismo ético en la idea del hombre para la teología cristiana. Además, la creación revela el amor de Dios para con el hombre y, por tanto, la intencionalidad de Dios: salvarle. Creación y salvación son dos conceptos que en la teología católica se incluyen.

Por otro lado, Dios ha situado al hombre en el mundo y se le ha manifestado lo suficiente para que pueda conocerle por la vía natural de la razón y aceptar, así, la amistad que le ofrece. Pero se ha ocultado también lo suficiente para no imponerle su presencia a la fuerza y quitarle la libertad de poder rechazarle, de no aceptarle y de entregarse personalmente a Él.

- *Nociones antropológicas bíblicas*: la noción del hombre en la Sagrada Escritura es “relacional”, su ser está determinado por una especial referencia a Dios que ninguna otra criatura comparte. La concepción que la Biblia tiene del hombre es una concepción unitaria. Para comprender esta idea nos apoyaremos en algunas nociones hebreas que aparecen dentro de la antropología vetero y neotestamentaria:
 - El hombre es *Basar* (gr. *sarx*): designa la carne del hombre o del animal, el cuerpo entero y, por extensión, toda la persona. Es la expresión externa de la vida del hombre y sugiere también el aspecto de debilidad del hombre (debilidad física y moral) y la fragilidad de la condición humana. La carne en la Biblia no es fuente de mal, sino simplemente manifiesta al hombre como un ser limitado ontológicamente, manifestado en sus características biológicas.
 - El hombre es *Nefesh* (gr. *psijé*): esta palabra designa originalmente *garganta*, y por analogía *aliento*. Es presentado como el principio vital de los hombres y de los animales, esto es, su aliento de vida. La *nefesh* no es propiamente la *psijé* platónica o aristotélica, pues en muchas ocasiones este término aparece relacionado en la Biblia con funciones orgánicas. Esta pala-

bra, al igual que la de *basar*, designa al hombre entero, de ahí que se diga que la antropología veterotestamentaria es una antropología integracionista.

- El hombre es *Ruah* (gr. *pnéuma*): este término significa espacio vital, aire o aliento. Designa apertura a lo trascendente. En su sentido original expresa brisa, viento, aunque en la mayor parte de los casos representa el Espíritu de Yahveh que se comunica y revela a los hombres. La *ruah* es un don divino y se aplica preferentemente a Dios.
- El hombre tiene *Leb*: designa el corazón, lo más íntimo y oculto del hombre.

Todas estas palabras designan un individuo que forma parte del mundo material, que es efímero, caduco, que piensa, ama, quiere y se siente atraído por Dios, pero que también está llamado a una vida trascendente tanto por su mente, por su espíritu, como por su corazón. El empleo de estos términos pone de relieve, por tanto, dos aspectos diversos: la pertenencia al mundo material, por una parte, y la superioridad sobre ese mundo como resultado de una semejanza especial con Dios, por otra. Con cada una de estas palabras se está hablando del hombre entero, aunque expresado en tres dimensiones existenciales: el hombre es cuerpo, es alma y es espíritu. El alma contempla al ser humano entero en cuanto ser vivo; la carne al hombre entero en cuanto ser débil, sometido a las dificultades del mundo, al cansancio, al hambre, a la sed y al pecado; el espíritu, por su parte, no es ni el alma ni la carne, sino el hombre en cuanto llamado a la relación con Dios y a la comunión con Él.

Dios amasó al hombre con tierra, pero también le insufló en sus narices el soplo de la vida. Esta alegoría del Génesis nos da pie a creer que en el ser humano hay dos elementos que configuran toda su esencia: el cuerpo y el alma, la materia y el espíritu. Es una unidad corpóreo-espiritual. El hombre, en cuerpo y alma es, para la teología cristiana, totalmente obra del Creador¹³⁷. Eso

137. Esta enseñanza encuentra su formulación más precisa en la encíclica *Humani generis*, de 12 de agosto de 1950. En ella, Pío XII dijo: *anima enim a Deo immediate creari catholica fides nos retineri iubet*. Cf. AAS 42 (1950) 574. Véase la misma cita recogida en la nota 32 del número 43 de la Encíclica *Evangelium vitae* de Juan Pablo II. Cf. JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, Palabra, Madrid, 1995.

significa que es una unidad trascendente que parte de Dios y esta llamado a volver a Él. Esta pertenencia se refleja en dos categorías básicas: se asemeja a Dios (a imagen y semejanza suya lo creo) y es hijo de Dios (filiación divina manifestada por la revelación de Cristo).

- *El hombre como ser personal (varón y mujer, iguales en dignidad):* la semejanza con Dios según Gen 1, 26ss puede interpretarse, por un lado, como la superioridad específica concedida por Dios al hombre sobre todas las criaturas inferiores a él y el poder para dominarlas (animales, vegetales y seres inertes) y, por otro, como el poder de, si no de crear, si de procrear seres vivos a imagen de Dios (Gen 1, 27). En esta semejanza a Dios, la mujer está en paridad con el hombre, pues el contexto inmediato de la creación a imagen y semejanza de Dios, afirma: “varón y hembra los creó” (Gen 1, 27). Así pues, hombre y mujer tienen la misma condición de *imago Dei*. El hombre y la mujer son creados y, por tanto, queridos por Dios en perfecta igualdad de condiciones en tanto que personas humanas. Por ello, “ser hombre” o “ser mujer”, a pesar de su identidad singular, significa tener una dignidad que nunca se pierde pues ambos reflejan la bondad y sabiduría de su Creador, del mismo Dios: “creando al hombre ‘varón y mujer’, Dios da la dignidad personal de igual modo al hombre y a la mujer”. “El hombre es una persona, y esto se aplica en la misma medida al hombre y a la mujer, porque los dos fueron creados a imagen y semejanza de un Dios personal”¹³⁸.

También se desprende de esta condición de dignidad creatural la igualdad óptica entre todos los hombres: el Señor ha creado al hombre y a la mujer dotándolos de dignidad, responsabilidad y libertad. Eso hace, además, que esta imagen de Dios eleve la condición metafísica de lo humano a lo sagrado. Con ello, pensamos que toda persona humana es una realidad sagrada¹³⁹, o mejor, una biografía sagrada¹⁴⁰.

138. CATECISMO DE LA IGLESIA CATÓLICA, n. 2334.

139. Cf. *Ibidem*, n. 1702 (según esta concepción teológica, tenemos algo de sagrado).

140. Con ello no pretendemos entrar en la polémica sobre la santidad o sacralidad de la vida humana. Nuestra intención es simplemente afirmar primariamente el carácter sagrado de la persona, y, secundariamente, de la vida personal (la vida es don de Dios, pero no absoluto). Cf. R. BARRY, *Imago Dei and the Sanctity of Human Life: Angelicum* 73 (1996) 217-254.

- *El hombre como imagen y semejanza de Dios*: la Biblia afirma la semejanza del hombre con Dios desde el prólogo del relato de la creación: se parte de la autoconsulta divina: “Hagamos al hombre a nuestra imagen y semejanza” (Gen 1, 26), y se llega a su creación: “Y creó Dios al hombre a su imagen. A imagen de Dios lo creó. Varón y hembra los creó” (Gen 1, 27), “Entonces el Señor Dios modeló al hombre de arcilla del suelo, sopló en su nariz aliento de vida y el hombre se convirtió en ser vivo” (Gen 2, 7). El significado exacto de esta expresión en el contexto bíblico-teológico resulta oscuro y sigue siendo objeto de múltiples discusiones. A pesar de las controvertidas exégesis, es claro que el texto presenta al hombre como criatura de Dios, que se distingue del resto por ser imagen de Dios. Esta semejanza del hombre con Dios le hace ser considerado imagen del creador en cuanto a su naturaleza humana y divina¹⁴¹.

Así pues, el hombre ha sido creado a “imagen de Dios”¹⁴². Ahí radica la clave más profunda de la moral cristiana, pues de ello se deriva que todo hombre ha sido querido y afirmado por Dios de una manera única y personal. De su condición de “creatura a imagen y semejanza de Dios” brota la raíz de toda su dignidad como persona, así como el respeto y los derechos que se le deben. El reconocimiento de estos derechos funda la legitimidad y autoridad moral de una sociedad.

El hombre es imagen de Dios también por su capacidad de escuchar al Creador y de responderle. Puede ser interlocutor de Dios y entrar en relación personal con El. Pero no sólo es capaz de entrar en relación con El, sino con otros seres distintos de él. Es por ello que se diga que el hombre está estructuralmente orientado al encuentro, al diálogo, a la comunión con los otros y con el otro.

141. Cf. D. MONGILLO, *El hombre, imagen de Dios: Fundamento de su autonomía moral*: Teología Espiritual 36 (1992) 383.

142. Mucho se ha escrito y reflexionado sobre esta perspectiva teológica de la *imago Dei* hasta el punto de hablar de una *teología de la imagen*. Cf. L. MELINA, *Corso di bioética: il Vangelo della vita*, Casale, Monferrato, 1996, 84-88.

La criatura humana es además imagen de Dios debido a su capacidad de ejercer cierto dominio y señorío sobre las demás criaturas¹⁴³, es decir, puede verse como un representante de Dios con poder para transformar la realidad que lo rodea y hacerla fructificar para bien suyo y el de sus hermanos. El ser humano, por tanto, recibe en su creación divina el encargo de dominar el resto de la creación. Por ello, la reflexión teológica cristiana considera al hombre como centro y cima de toda la realidad creada.

Pero además de constituir un fiel reflejo de la bondad y perfección del Creador, todo hombre es un ser inteligente y volitivo (con capacidad para el amor, para acoger y convivir con el otro, para comprender, transformar y embellecer el mundo en que está situado) que ha de desarrollar sus potencialidades en orden a la realización de unas condiciones de vida cada vez más adecuadas a su propia singularidad y grandeza.

- *El hombre como ser esencialmente digno*: la “dignidad” indica el valor singular y sublime de la grandeza de la persona humana que, según la concepción bíblica, tiene como fundamento el que toda persona tiene un origen divino, es decir, por el hecho de ser criaturas de Dios. Por la calidad de haber sido creado a “imagen y semejanza” de Dios y por la finalidad puesta en el Creador mismo, todo ser humano, prescindiendo de su edad, género, condición social, modo de vida, etc., es portador de unos valores intrínsecos e inviolables, es sujeto de derechos inalienables. Además, la dignidad de un ser humano no descansa tanto en su belleza, su éxito social o su coeficiente intelectual, cuanto simplemente en el hecho de que existe; y que, sólo porque existe, ha sido querido por Dios y es invitado a entrar en la alianza entre la humanidad y su Creador¹⁴⁴.

La dignidad natural de la criatura humana se ve exaltada, según la visión bíblica, por la presencia y la actuación de Dios

143. Mientras las demás criaturas no racionales se remiten a Dios *per modum vestigii*, en el hombre resplandece una huella más clara del Creador, *per modum imaginis*.

144. Cf. X. THÉVENOT, *La Bioética*, o. c., 49.

en la Historia de la humanidad. Por revelación y experiencia de fe sabemos que aquel que quiso que el hombre fuera “poco menos que los ángeles” y lo “coronó de gloria y dignidad” (Sal 8, 6-7), se inclinó en su bondad sobre los hombres y con amor paternal, maternal y esponsal habló por boca de los profetas, guió a su pueblo hacia la liberación, se hizo pariente “prójimo” sobre todo de los pobres y de los indefensos y mostró su benevolencia y perdón para con todos. Esta cercanía de Dios, que de suyo dignifica aún más al hombre, se plenifica en la venida del Hijo de Dios, que se hace carne para liberar al hombre y elevarlo a la nueva condición de hijo adoptivo. Pero además de asumir la condición humana, con su muerte, resurrección y el envío del Espíritu Santo, Dios llamó definitivamente al hombre a la participación de su propia vida (2 Pe 1, 3-7), esto es, a la divinización.

La condición de imagen de Dios no consiste en aquello que lo distingue de otras creaturas, sino en aquello que lo une y vincula a su Creador. No puede resultar del todo clara esta comparación entre Dios y el hombre, hasta que no quede claro quién y qué es el Dios al que el hombre debe asemejarse, o mejor, hasta que no se desvele quién es el Dios que se revela a la humanidad como ejemplar y quién es el hombre para ser imagen del misterio divino¹⁴⁵. Lo que está claro es que Dios no es, de ninguna manera, imagen del hombre. Dios es espíritu puro, en Él no hay lugar para la diferencia de sexos, aunque eso no quita para que en Él intuyamos parte de las perfecciones que encontramos en los hombres y en las mujeres: así podemos decir que Dios es, en cierto sentido, padre, madre, esposo y esposa. Pero, “no se trata, por tanto, de que lo Absoluto se identifique con la naturaleza finita, sino de que la naturaleza finita en cuestión –teleológica–, en la medida en que representa a la persona, es imagen del Absoluto”¹⁴⁶.

145. Cf. I. U. DALFERTH y E. JÜNGEL, *Persona e imagen de Dios*, en: AA.VV., *Fe cristiana y sociedad moderna* (vol. 24), SM, Madrid, 1987, 86-87, 86-87.

146. A. MARTA GONZÁLEZ, *o. c.*, 76.

Según Basso, “ha de considerarse al hombre, repetimos, no tan sólo en su lugar dentro de la escala zoológica, sino por encima de ella, en su verdadero lugar y categoría dentro del plan de la creación”¹⁴⁷. Pío XII lo expresaba así: “El hombre, dotado de alma racional, fue colocado por Dios en la cima de la escala de los vivientes como príncipe y soberano del reino animal”¹⁴⁸. La dignidad suprema del ser humano radica pues, en la naturaleza de su alma pero también en la de su cuerpo: “el cuerpo del hombre participa de la dignidad de la “imagen de Dios”: es cuerpo humano precisamente porque está animado por el alma espiritual, y es toda la persona humana la que está destinada a ser, en el Cuerpo de Cristo, el Templo del Espíritu”¹⁴⁹.

Glosando los puntos que hemos desarrollado, podemos afirmar que todo hombre es imagen y semejanza de Dios por naturaleza, pero también por la Gracia divina. Por eso, el hombre, todo hombre, tiene una dimensión sobrenatural y una vocación eterna. El ser imagen de Dios constituye el misterio del hombre. El hombre es un ser misterioso en tanto en cuanto es indefinible y tiene en él algo que forma parte de Dios. Por ello, desde la antropología cristiana, se dice que el sentido y la finalidad de la creación del hombre por Dios no responda a otra cosa que a la divinización de la vida de éste y a la visión última de Dios¹⁵⁰. Aunque tomar parte en la vida de Dios, de la *visio Dei* (Jn 17, 3)¹⁵¹, requiere el deseo de Dios y la libertad humana conjugadas.

147. D. M. BASSO, *o. c.*, 42.

148. PÍO XII, *Discurso de inauguración del Curso en la Pontificia Academia de las Ciencias* (30/11/1941). Cf. AAS 33 (1941) 506.

149. CATECISMO DE LA IGLESIA CATÓLICA, n. 364.

150. La gloria de Dios resplandece en el hombre pues, como dijo San Ireneo, *Gloria Dei vivens homo. Vita autem hominis visio Dei* (la gloria de Dios es el hombre vivo, y la vida del hombre es la visión de Dios), Cf. SAN IRENEO, *Adversus Haereses* 4, 20, 7; Tomado de: CATECISMO DE LA IGLESIA CATÓLICA, n. 294.

151. La suprema vocación del hombre es la visión de Dios. Esta meta desvela el sentido último de la condición humana. Cf. D. MONGILLO, *a. c.*, 387.

Todos los hombres llevamos algo de Dios en nuestro interior y estamos llamados a vivir junto a El durante toda la eternidad. De ahí que merezcamos el más absoluto de los respetos y veneraciones. De ahí que se diga que el otro es para mí algo sagrado, pues representa algo divino, lo cual no quiere decir que la vida humana, a pesar de tener un carácter sagrado, no sea a veces, en circunstancias y ocasiones muy precisas un bien violable o no prioritario¹⁵². Así lo afirma la misma encíclica *Evangelium vitae* al reconocer que la voluntad amorosa de Dios Padre y el destino escatológico que quiere para el hombre ponen de relieve que la vida terrena del hombre no es un fin último, ni una realidad absoluta, sino penúltima: “la vida del cuerpo en su condición terrena no es un valor absoluto para el creyente, sino que se le puede pedir que la ofrezca por un bien superior”¹⁵³, siguiendo las huellas de Jesús en la cruz¹⁵⁴.

El hombre, por ser imagen de Dios, está llamado real (y no metafóricamente) a divinizarse, esto es, a unirse personalmente con Dios. Así lo testimoniaba Clemente de Alejandría: “el logos de Dios se hizo hombre para que aprenda del hombre cómo puede el hombre hacerse Dios”¹⁵⁵. De ahí que tengamos un destino sobrenatural. El hombre está pues llamado, contando con su libertad de elección, a vivir en comunión con Dios. De este modo, “el hombre es persona porque Dios lo ha interpelado, en cuanto criatura distinta de él, como a un tú creado haciéndole una promesa e imponiéndole un deber; y así está destinado a ser imagen de Dios porque está llamado a corresponder con todo su ser humano, en su específico lugar antropológico frente al Creador y frente a la creación, al requerimiento que Dios le ha hecho”¹⁵⁶.

152. Cf. F. J. ELIZARI, *¿Es la vida humana un valor absoluto? Hacia una reformulación moral del valor “vida humana”*: *Moralia* 1 (1979) 21-39.

153. Cf. *Ibidem*, n. 47b.

154. Cf. *Ibidem*, n. 51.

155. CLEMENTE DE ALEJANDRÍA, *Protréptico* I, 8, 4.

156. I. U. DALFERTH y E. JÜNGEL, *a. c.*, 86-87, 90.

III. APLICACIÓN DEL MOMENTO ONTOLÓGICO A LA EA

La dignidad humana se fundamenta en la condición personal, en el estatus de persona. La dignidad del ser humano no puede quedar al margen en este proceso de fundamentación ética del “ser persona”, pues en ello estriba su dignidad. Y ese “ser persona”, implica respetar la inviolabilidad, la integridad y la identidad de cada vida humana¹⁵⁷. Teniendo presente esta íntima unión entre dignidad y persona humana podemos afirmar, que la expresión “dignidad de la persona” constituye una especie de tautología, en tanto que viene a decir algo así como “excelencia de lo excelente” o “dignidad de lo digno”¹⁵⁸.

Pero ¿es toda vida digna o puede haber vidas indignas? El concepto de vida indigna de ser vivida o vida sin valor vital (*life unworthy of life*), fue introducido por Adolf Jost a finales del siglo XIX¹⁵⁹ para justificar ciertas prácticas eutanásicas o de negación del valor de una vida no racional. Así, algunos autores propugnan que si la privación de la vida psíquica es irreversible, como puede ser el caso de los enfermos de Alzheimer, el ser humano no puede tener valor intrínseco como individuo, pero todavía puede tener valor instrumental en función del plan de vida de otras personas. Pensamos que no sólo es inadmisibile que se niegue el valor intrínseco de toda persona, sino que además su valor pueda estar sujeto a instrumentalizaciones sociales de algún tipo. Lo terrible de esta visión es que si no se tiene o se pierde este valor funcional del individuo, no parece que la supresión de la vida biológica de ese cuerpo lesione un valor que sea oponible a otros en el contexto del discurso moral¹⁶⁰.

Lejos de situarnos en cuestionamientos de este tipo, afirmamos que desde un punto de vista teológico y filosófico se puede decir que la vida humana tiene un valor y una dignidad única y superior a la del resto de los seres vivos, por lo que es exigible que hacia ella se tenga un respeto total. Esta supremacía le viene dada por el hecho de ser persona, lo cual le confiere una serie de derechos.

157. Cf. I. CARRASCO DE PAULA, *Dignità e vita umana: due concetti fondamentali dell'etica medica*: Medicina e Morale 45 (1995) 219.

158. Cf. T. MELENDO, *Dignidad humana y bioética*, o. c., 22.

159. Cf. M. BURLEIGH, *Death and Deliverance*, Oxford University Press, Oxford, 1994, 12-13.

160. Cf. C. SANTIAGO NINO, o. c., 59.

La falta de reconocimiento de la dignidad o de los derechos de la persona se puede percibir en el modo en que actualmente se ven algunas situaciones patológicas o existenciales de muchas personas mayores. Sin embargo, como afirma Aranguren, “los derechos de los viejos se van a hacer valer mucho más en una época como la actual, porque los viejos somos cada vez más numerosos y estamos en mejores condiciones para hacer valer nuestros derechos o nuestros presuntos derechos”¹⁶¹. De este modo y para hacer valer el derecho a una vida digna que tiene toda persona con EA, vamos a desarrollar nuestra visión acerca de la idea de dignidad filosófica (el hombre como fin en sí mismo) y dignidad teológica (el hombre como imagen y semejanza de Dios) aplicada a la persona con EA.

a) El enfermo de Alzheimer como persona humana digna

Desde una visión global hemos definido a la persona como el ser humano que tiene una estructura física, mental y espiritual con capacidad de autoconciencia, racionalidad, autonomía, sentimientos, libertad, etc. Con sólo tener esta estructura y esas capacidades (aunque sean en un grado mínimo o estén mermadas o impedidas por alguna causa), sostenemos que estamos hablando de seres personales, independientemente de que la hermenéutica fenomenológica que hagamos de ellos sea una u otra¹⁶². Por ello, aunque los enfermos de Alzheimer tengan las capacidades cognitivas y funcionales, más o menos reducidas, eso no autoriza a negarles el derecho a respetar su vida y su dignidad en igualdad de condiciones al resto de los seres humanos.

La afirmación “todo hombre es persona” implica dos precisiones hermenéuticas: por una parte, el hombre no es algo, sino alguien, no es un qué, sino un quién, no es un género, sino una categoría única e irrepetible; y en segundo lugar, que ser persona no es algo adjetivo, sino sustantivo, no es una cualidad que se posee, sino que se tiene por el

161. J. L. LÓPEZ ARANGUREN, *Jubilación, creatividad, ocio y participación*, en: J. L. PINILLOS y A. DE MIGUEL et al., *Una aproximación pluridisciplinar al entorno de la vejez*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1994, 52.

162. Cf. M. D. BOIXADOS SERVAT, *Identidades perdida: relato de un enfermo de Alzheimer*, Editorial Milenio, Lleida, 2004.

simple hecho de ser hombre. Pero además, si se ve en la persona un ser cualitativamente distinto y superior a cualquier otro ser vivo, si se entiende que es un espíritu que se expresa a través de una corporalidad física, si se acepta que tiene un destino inmortal, y decimos que toda persona es imagen, criatura e hija de Dios, está claro que los planteamientos sobre las personas con EA serán muy diferentes si no se tienen presentes estas premisas.

El enfermo de Alzheimer es persona, porque constitutivamente lo es, pero además por tener dos rasgos definitorios de la misma: *personeidad* y *personalidad*¹⁶³. La personeidad y la personalidad son dos momentos de una realidad única: la persona humana concreta. La personeidad es el principio antropológico definitorio del hombre en cuanto tal, esto es, su esencia particular (ser hombre) y su naturaleza general (ser humano), es su yo más profundo y constituyente, representa la suidad del ser humano. Además de poseer una esencial originalidad interior y pertenecer a la especie *homo*, el enfermo de Alzheimer también tiene personalidad, pues desarrolla su capacidad de ser aun a pesar de sufrir incapacidad, falta de autonomía y pérdida de conciencia. Junto a estas dos características definitorias de la persona, queremos incluir una tercera: la *personabilidad*. Si la primera encierra el carácter interior de todo ser humano (autoconciencia, autoposesión) y la segunda la dimensión estructural de su ser persona, así como sus operaciones, con la tercera característica, la personabilidad, pretendemos enmarcar toda la dimensión relacional y alterativa de la persona con EA¹⁶⁴. El enfermo de Alzheimer podrá perder, en las últimas fases de su deterioro su personalidad y/o su personabilidad, pero nunca su personeidad. En este sentido

163. El filósofo español Xavier Zubiri, con su agudeza y finura intelectual, distingue en la persona humana dos aspectos: la personeidad y la personalidad. La personeidad es la forma constituyente de la persona y la hace consistir en su suidad, en ser suya, de sí y para sí. La personalidad, en cambio, consiste en los modos de ser concretos o caracteres que la persona va adquiriendo a lo largo de su vida. Cf. X. ZUBIRI, *El hombre y Dios*, o. c., 49-50. Véase también: I. MURILLO, *Personalidad y personeidad*, en: M. MORENO VILLA (dir.), o. c., 906-912.

164. Esta tercera característica, expresada a modo de neologismo en cuanto a su designación formal, no así en cuanto a su contenido material, tiene diversos caracteres: carácter verbal y dialogal, carácter de aceptación y entrega y carácter amoroso. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 127.

último, Possenti afirma que siempre “debería seguir abierta la posibilidad de que la persona esté presente aun cuando falten sus operaciones”¹⁶⁵.

Por otro lado, resultaría peligroso introducir en el debate sobre si los enfermos de Alzheimer son personas o si tienen o no tienen dignidad, expresiones como: “son seres no humanos”, “no son personas en el sentido genuino del término”, “no son dignos de vivir así”, etc. Los enfermos de Alzheimer son seres humanos, son personas, y como tales son titulares de unos derechos connaturales a su ser. La persona con graves discapacidades es, ante todo y siempre, una verdadera persona humana, aunque, desde nuestro punto de vista, creemos que es mal camino comenzar discutiendo el carácter personal o no, humano o no, de determinados seres humanos. La experiencia histórica muestra que cuando la humanidad ha comenzado a discutir esa calidad humana en individuos de nuestra especie ha tendido a reflejar los puntos de vista de las “clases dominantes” Como afirma N. Blázquez, a lo largo de la historia ha habido casos de este tipo: se ha discutido la humanidad de los bárbaros respecto de los griegos, de la mujer en relación con el varón, de los negros frente a los blancos, de los gitanos y judíos respecto de los arios¹⁶⁶. Creemos que éste es un mal camino y que puede volverse contra nuestra propia y común humanidad.

Pero volvamos a la pregunta y replanteémosla de otro modo: los seres sin conciencia, como un enfermo comatoso o un demente en sus fases finales, ¿siguen siendo personas? Evidentemente siguen siendo personas vivas, aunque con limitaciones y carencias significativas. El que no puedan hablar, no quita para que no exista comunicación; el que no puedan relacionarse con normalidad no quita que no puedan hacerlo por otras vías; el que no puedan conocerlos no quita para que no puedan amarnos o sentirnos; el que no puedan saber quiénes son ellos mismos no quita para que nosotros sí lo sepamos; el que no pue-

165. V. POSSENTI, *a. c.*, 1085.

166. Baste citar la Reichsbürgergesetz o Ley del Ciudadano del Reich y la Blut-schutzgesetz o Ley para la Protección de la Sangre y el Honor Alemanes. Estas leyes entraron en vigor el 14 de noviembre de 1935 y reconocían, entre otras aberraciones, que los judíos deberían ser condenados a su exterminio en aras de la presunta superioridad de la raza aria. Cf. N. BLÁZQUEZ, *Bioética y nazismo sumergido*: Studium 34 (1994) 203ss.

dan saber que una enfermedad está acabando con sus vidas no quita para que nosotros nos demos cuenta de ello; el que no puedan devolvernos el favor de cuidarlos no quita para que no tengamos el deber de atenderlos como es debido, etc. Por todo ello, nos atrevemos a defender, independientemente de la calidad de vida que tengan, la consideración, el respeto y la promoción de las personas con enfermedad de Alzheimer hasta el final de sus días.

Por otro lado, podemos decir, sin ánimo de elevar la discusión a una cuestión metafísica y metaética, que mientras se está vivo se es persona. Hasta que no llega la muerte, el fin orgánico y psíquico del hombre, no se destruye la persona y personalidad que configuran a cada uno de nosotros. Así lo recoge Zubiri: "(...) sin vivir es imposible ser persona; se es persona en la medida en que se vive"¹⁶⁷. Se ve pues que "persona" es un concepto a la vez estático (personidad, lo que somos) y dinámico (personalidad, lo que mostramos y vamos siendo).

Los enfermos de Alzheimer son seres humanos en tanto que muestran ciertas características comunes a todo hombre: son seres capaces de razón (aunque esté mermada irreversiblemente), capaces de amor y de transcendencia. Este trasfondo es lo que realmente tiene importancia en el reconocimiento irrenunciable del enfermo de Alzheimer como persona. Ya decía Kant que para que una cosa tenga valor en sí misma debía poseer un valor interno, esto es, una dignidad¹⁶⁸. Por tanto, se puede afirmar categóricamente, que toda persona con EA tiene, en su *mismidad* o interioridad existencial, una sublime dignidad ontológica en tanto que posee una inviolable dignidad constitutiva. Es más, incluso aunque dicha dignidad no pueda manifestarse o exteriorizarse, o no sea percibida o interpretada como tal, nunca podrá privárseles de su nobleza ontológica constituyente.

La libertad, la independencia y la responsabilidad progresivas llevan a convertirse en un ser humano; el sometimiento, la dependencia y la irresponsabilidad progresivas, a convertirse en una cosa¹⁶⁹. Es fácil, pues, en el cuidado a los enfermos de Alzheimer, no

167. X. ZUBIRI, *Naturaleza, Historia y Dios*, Alianza, Madrid, 1963, 391.

168. Cf. I. KANT, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Espasa Calpe, Madrid, 1994, 71.

169. Th. SZASZ, *Ideología y enfermedad mental*, Amorrortu editores, Buenos Aires, 1970, 56.

comportarnos como personas y, lo que es peor, no tratarlos a ellos como tales, sino como cosas. A tenor de todo esto, afirmamos que es tan indigno el que hace un mal a una persona con EA (maltrato), que el que no ve en él un ser humano tan digno como cualquier otro de su especie (cosificación y manipulación). Los enfermos de Alzheimer son seres humanos, son personas, y como tales han de ser tratados y respetados.

Más aún, siendo el ser de la persona no reducible a su ser moral, y menos a su sólo ser intelectual, podemos afirmar que todos los individuos de la especie *homo sapiens* son personas, en el sentido más amplio del término, incluso los que habiendo sido capaces ahora no lo son (como los enfermos de Alzheimer en su estadio final o los enfermos en estado de coma) o, yendo más lejos, y aquí sí que nos metemos en un terreno resbaladizo, los que nunca lo han sido ni podrán serlo (ej.: deficientes mentales profundos)¹⁷⁰. Aunque esta opción es claramente criticada por algunos bioeticistas contemporáneos¹⁷¹, es necesario justificarla. En este sentido, este “ser persona”, desde el punto de vista ético, se podría sustentar en tres categorías que nos servirán como referencias ineludibles en la criteriología ética de la persona con EA. Así pues, concretando lo dicho, podemos decir que:

- a) *El enfermo de Alzheimer es un ser que tiene dignidad*: todo ser humano tiene un valor y una intrínseca dignidad por encima de cualquier circunstancia externa o personal. Esta dignidad humana es esencialmente superior a la de cualquier otro ser vivo y nunca se pierde ni se deteriora. Es un valor inherente a todo hombre, por su constitución sustancial y por el hecho de ser persona.
- b) *El enfermo de Alzheimer es un valor absoluto (no relativo) y un fin en sí mismo (no un medio)*: lo único absolutamente valioso es la persona¹⁷². Decir esto es lo mismo que decir que todo hombre

170. Este planteamiento es defendido por muchos autores contemporáneos, sobre todo porque parten de la idea de que todo hombre, en cualquier circunstancia evolutiva, biológica, psicológica, cultural, moral o de cualquier tipo, es siempre persona y nunca es o puede pasar a convertirse en cosa. Cf. N. BLÁZQUEZ, *Bioética y metafísica: Espíritu* 42 (1993) 138.

171. Como veremos en las críticas que vamos a hacer a los planteamientos filosóficos de algunos autores, el *quid* del problema radica en la concepción restringida de la persona como un ser con consciencia, racionalidad y relacionalidad. Cf. A. BOMPIANI, *a. c.*, 743ss.

172. Cf. A. CORTINA, *a. c.*, 235.

merece un respeto absoluto e incondicional, que tiene valor y no precio, que no debe tratarse nunca como un mero medio sino siempre como un fin, que es alguien y no algo que se pueda manipular o instrumentalizar a nuestro antojo. La persona es y debe ser la “protocategoría” de todo universo ético, pero no por ello debemos caer en una concepción egocéntrica del ser humano (ya sea privatista o totalizadora), pues ser fin en sí no es lo mismo que ser fin para sí, ni tampoco podemos caer en una absolutización ilimitada de todo ser humano¹⁷³. La persona es un valor absoluto pues posee una dignidad absoluta e incondicional¹⁷⁴, de ahí que afirmemos rotundamente la valía ontológica y moral de toda persona con EA.

- c) *El enfermo de Alzheimer es un ser personal*: que el hombre sea persona equivale a decir que posee una especificidad y estructural personal, esto es, que es un ser sustancial, singular, psico-físico o anímico-corporal, consciente y dueño de sí mismo, relacionado con la naturaleza y con los demás hombres. Su categoría personal está fundada en su dignidad (antropológica y teológica), su racionalidad y su libertad (psíquica y moral). Como persona, el enfermo de Alzheimer es origen y centro de valores morales, además de ser una individualidad única, insustituible y necesaria para esta vida¹⁷⁵.

Si el hombre –o cualquier enfermo de Alzheimer– no fuese persona, su vida biológica y material tendría el mismo valor que la vida de cualquier otro ser vivo, animal o vegetal. Pero es su condición personal lo

173. El filósofo español Xavier Zubiri habla del carácter personal del hombre como un ser relativamente absoluto: absoluto porque es un ser libre, capaz de ser suyo (autoposesión) frente a toda realidad posible, pero relativo por ser finito y por su consideración relacional y de apertura a la intersubjetividad. Véase esta precisión en: M. MORENO VILLA, *Persona*, en: ID. (dir.), *o. c.*, 899. Sin embargo, el moralista Marciano Vidal puntualiza que si bien es un ser absoluto, en modo alguno puede ser tenido o llamado relativo el ser humano. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, *o. c.*, 111. En cualquier caso, hay que contar con la posibilidad de entender el término “relativo” en clara alusión a la finitud intrahistórica y funcional de todo hombre. Cf. *Ibidem*, 467.

174. Cf. K. RAHNER, *Dignidad y libertad del hombre*: Escritos de Teología II, Madrid, 1962, 256.

175. Cf. E. GONZÁLEZ MORFÍN, *El hombre es persona*: Signo de los Tiempos 3 (1987) 3-4.

que le confiere una especial dignidad corpórea, cognitiva y espiritual. Así pues, todo enfermo de Alzheimer es un ser personal (en sentido amplio) que tiene dignidad (en sentido igualmente extenso), y que dichos calificativos le confieren un valor biográfico absoluto.

b) El enfermo de Alzheimer como “imagen y semejanza” de Dios¹⁷⁶

En este punto vamos a intentar hacer una fundamentación teológica de la dignidad humana a partir de la idea del hombre como ser creado a imagen y semejanza de Dios, para aplicar dicha fundamentación a la idea del enfermo de Alzheimer como persona creada y querida como imagen y semejanza del Creador. En esta tarea de fundamentación, en la que fe y razón deben ir unidas, expresa M. Vidal que: “la teología actual considera que la comprensión del ser humano como *imagen y semejanza* de Dios es el lugar de encuentro de la fe con la razón para afirmar la dignidad de la condición humana”¹⁷⁷.

El hombre como imagen de Dios se fundamenta teológicamente en la Revelación y en la Tradición. Los textos bíblicos y la historia de la teología cristiana reflejan muy bien esta afirmación¹⁷⁸. Veamos esta exposición teológica para dotar de contenido lo que podamos afirmar del enfermo de Alzheimer en cuanto “imagen y semejanza” de Dios.

- *Imagen de Dios en la Biblia*: la imagen del hombre en las tradiciones antropológicas del Antiguo Testamento se plasma muy bien en los textos de: Gn 1,26ss; 5, 1-3 y 9, 6; pero, como afirma F. García, el texto de Gn 1, 26ss es el más importante de todos¹⁷⁹.

176. AA.VV., *El hombre, imagen de Dios*, Sal Terrae, Salamanca, 1989; M. GELABERT, *Vivir como Cristo: Antropología teológica*, San Pío X, Madrid, 1992; J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Proyecto hermano. Visión creyente del hombre*, Sal Terrae, Santander, 1997; A. LOBATO, *Dignidad y aventura humana*, San Esteban, Salamanca, 1997; J. MOLTMANN, *La dignidad humana*, Sígueme, Salamanca, 1983; J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *Imagen de Dios. Antropología teológica fundamental*, Sal Terrae, Santander, 1996; J. R. FLECHA, *La opción por el hombre, imagen de Dios, en la ética cristiana*: Estudios Trinitarios 23 (1989) 57-83; M. GÁLVEZ, *Fundamentación teológica de la dignidad del hombre, imagen de Dios, en el Concilio Vaticano II*: Revista Aragonesa de Teología 9 (1999) 25-43.

177. M. VIDAL, *Teología de los derechos humanos*: Corintios XIII 88 (1998) 81.

178. Cf. W. SEIBEL, *El hombre, imagen de Dios*, en: AA.VV., *Mysterium Salutis II/2*, Cristiandad, Madrid, 1969, 902-914.

179. Cf. F. GARCÍA, *El hombre imagen de Dios en el Antiguo Testamento*, en: AA.VV., *El hombre, imagen de Dios*, o. c., 17.

La perícopa de Gn 1, 26s: “Y dijo Dios: hagamos al ser humano a nuestra imagen, como semejanza nuestra, (...)”, es la que marca el desarrollo de nuestro tema en la Biblia. La teología de la imagen cobra a partir de este texto, que para muchos autores procede de la tradición Sacerdotal¹⁸⁰, todo su significado y sentido. De este texto se desprende la idea de que el hombre es el centro de la Creación divina, que ocupa un lugar privilegiado en la Creación, dado que naturaleza pertenece y es similar a la del Creador. Entender al hombre como imagen y semejanza de Dios supone concebir en él una capacidad hacia lo sobrenatural, así como ser el reflejo o la representación de Dios en la historia. Sin embargo, esta idea de semejanza no equivale a identificación con Dios (el hombre es semejante a Dios, no igual a Dios), sino a una cualificación especial que le hace parecerse a su Creador o ser portador de lo que Dios mismo es¹⁸¹.

Por su condición de “*imago Dei*”, el ser humano está llamado a preservar y representar la soberanía de Dios sobre su creación. Por lo tanto, en cuanto representante de Dios, el hombre está especialmente destinado a gobernar la tierra. Eso sí, con responsabilidad, cuidado y respeto.

En cuanto a la visión del *corpus paulinum* sobre el hombre creado a imagen y semejanza de Dios, podemos decir que, toda ella, se redimensiona y contempla a la luz de Cristo. La imagen del hombre se cristifica en el Nuevo Testamento¹⁸², o sea, no se reconoce al hombre como Adán, sino como el prototipo de Aquel que ha de venir, de quien es imagen (2 Cor 4, 4). Cristo, pues, en la teología paulina, se revela como la imagen misma del hombre, es decir, que asume la dimensión humana en su totalidad. De este modo, la verdad del hombre pasa por su dimensión crística y viceversa, la verdad más genuina de Jesús pasa por haber vivido la condición humana¹⁸³. Cristo queda así como imagen del Padre e imagen del hombre; el hombre, como imagen de Cristo, y ambos, como imágenes de Dios¹⁸⁴.

180. Cf. G. VON RAD, *El libro del Génesis*, Sígueme, Salamanca, 1977, 55-56.

181. Cf. J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *Imagen de Dios. Antropología teológica fundamental*, o. c., 45.

182. Cf. J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Proyecto hermano. Visión creyente del hombre*, o. c., 89.

183. Cf. P. LAMARCHE, *Imagen*, en: X. LEÓN-DUFOUR, *Vocabulario de teología bíblica*, Herder, Barcelona, 1996, 416.

184. Cf. F. PASTOR, *Cristo imagen del Padre*, en: AA.VV., *El hombre, imagen de Dios*, o. c., 32.

Si el hombre quiere ser fiel imagen de Dios sólo puede hacerlo siendo fiel imagen de Cristo¹⁸⁵. Deberá, por tanto, revestirse y transformarse en una forma de ser totalmente nueva, la de Cristo (1 Cor 15, 48-49; 2 Cor 3, 18; Rom 8, 29-40)¹⁸⁶. Es por Cristo, pues, por quien el hombre es transformado en auténtica imagen perfecta de Dios¹⁸⁷. El Nuevo Testamento entiende, pues, que la verdadera imagen de Dios es Cristo y que, puesto que todo ha sido creado por Dios y para Cristo, el haber sido creados a imagen de Dios significa estar llamados a reproducir la imagen del Hijo, a revestirnos de Cristo.

- *Imagen de Dios en la Tradición*¹⁸⁸: tomando como punto de partida la imagen del hombre que nos ofrece la Revelación, la teología que se fue gestando en los siglos iniciales de la era cristiana, también fue desarrollando y explicitando esta misma idea. La Tradición, de hecho, reelaboró el dato original bíblico a través de los Santos Padres, de la Teología Escolástica, de algunos teólogos medievales y modernos, y desde el Concilio Vaticano II.

En la teología patristica se habla del hombre como ser abierto a la divinización y a la humanización a través de la figura de Cristo. La antropología de la “imagen de Dios” se desarrolla a partir de dos escuelas: la alejandrina y la asiática. La primera se centra más en la visión del libro del Génesis, mientras que la segunda incide más en la antropología que propone San Pablo. Para los Santos Padres, en general, la “imagen” es una conformidad con Dios que se tiene gracias a la misma naturaleza humana, libre y racional. Y la “semejanza” la entienden como una llamada que tiene el hombre a alcanzar esta perfección según el modelo divino.

Con Santo Tomás de Aquino se da un salto cualitativo importante en esta visión antropológica. Aunque para el Aquinate todas las criaturas guardan cierta semejanza con Dios, la percepción del hombre como “*imago Dei*” ocupa un lugar destacado ya que la

185. Cf. J. L. RUIZ DE LA PEÑA, *Imagen de Dios. Antropología teológica fundamental*, o. c., 79.

186. Cf. J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Proyecto hermano. Visión creyente del hombre*, o. c., 90.

187. Cf. F. PASTOR, *Cristo imagen del Padre*, en: AA.VV., *El hombre, imagen de Dios*, o. c., 39-40.

188. Véase una visión más pormenorizada de este apartado en el artículo de: M. VIDAL, *Derechos humanos*, en: ID., *10 palabras clave en moral del futuro*, Verbo Divino, Estella, 1999, 120-132.

criatura racional es semejante a Dios *secundum ultiman differentiam* (el hombre es “imagen” de Dios por su naturaleza racional, mientras que las demás criaturas son sólo “vestigios” suyos). Ahora bien, para el Doctor Angélico la comprensión del hombre la hace arrancar de su dimensión más filosófica y lo concibe como un ser unido por un cuerpo y un alma (en contra de las visiones dualistas o monistas existentes hasta su época). La teoría hilemórfica (el alma como forma del cuerpo, que es la materia) comprende la realidad humana como una unidad indisoluble. A partir de esta visión unitaria, introduce Tomás de Aquino la referencia bíblica del hombre como imagen de Dios. Así, el hombre es imagen de Dios por la dimensión metafísica que encierra, es decir, por su propio ser y las dimensiones de éste (entendimiento, voluntad y libertad), que participa del ser divino¹⁸⁹.

Con la escuela de Salamanca, y especialmente con Francisco de Vitoria, se ensalza más el carácter humanista y teológico del hombre creado como “imagen y semejanza” de Dios. La comprensión de la persona humana en Vitoria abarca la promoción de su dignidad en todos los órdenes de la existencia, así como los deberes que todo ser humano tiene para con Dios y los demás hombres. Esta idea de la dignidad humana la propone a la luz de la llamada cuestión indígena, esto es, la ideología cultural que imperaba en la conquista del “Nuevo Mundo”, por parte de muchas clases dirigentes e intelectuales, de no considerar al indio como persona con una dignidad igual a la de cualquier otro ser humano.

Por último, la visión que nos ofrece el Vaticano II en la *Gaudium et Spes* sobre la imagen y semejanza de Dios en el ser humano, es bastante clarificadora en cuanto al puesto y la misión del hombre sobre el universo, así como sobre el sentido y destino de la humanidad (GS, 3 y 14)¹⁹⁰. Se afirma de forma explícita y reiterada la identidad y la dignidad de lo humano. Así sostiene la definición clásica bíblica: “la Biblia nos enseña que el hombre ha sido creado *a imagen de Dios*, con capacidad para conocer y amar a su creador y que por Dios ha sido constituido señor de toda la

189. Cf. A. LOBATO, *La dignidad del hombre en Santo Tomás de Aquino*: Carthaginensia 6 (1990) 150-151.

190. Cf. M. GÁLVEZ, *Fundamentación teológica de la dignidad del hombre, imagen de Dios, en el Concilio Vaticano II*, a. c., 39.

creación visible para gobernarla y usarla dando glorificando a Dios" (GS, 12). Y más adelante nos dice: "en realidad, el misterio del hombre sólo se esclarece en el misterio del Verbo Encarnado. Porque Adán, el primer hombre, era figura del que había de venir, es decir, Cristo Nuestro Señor (...). El hombre cristiano, conformado con la imagen del Hijo, que es el Primogénito entre muchos hermanos, recibe las primicias del Espíritu, las cuales le capacitan para cumplir la ley nueva del amor" (GS, 22).

Por tanto, la Constitución *Gaudium et Spes* del Concilio Vaticano II habla del hombre como imagen de Dios y de esta visión como fuente de fundamentación de la dignidad humana ("esta dignidad tiene en el mismo Dios su fundamento y perfección", GS, 21). Esta consideración de "imagen de Dios" en el hombre está fundada en la recta razón, sobre la libertad y sobre la conciencia (GS, 15). Esta imagen, además, alcanza su sentido y perfecto cumplimiento en Cristo.

Todas estas consideraciones apuntan, por un lado, a una visión del hombre igualitaria: "la igualdad fundamental de todos los hombres exige un reconocimiento cada vez mayor. Porque todos ellos, dotados de alma racional y creados a imagen de Dios, tienen la misma naturaleza y el mismo origen. Y porque redimidos por Cristo, disfrutan de la misma vocación y de idéntico destino" (GS, 29). Pero también clarifican, por otro lado, la visión sobre la defensa y promoción de la dignidad humana¹⁹¹.

En este sentido de la dignidad humana, y para concluir este sintético recorrido histórico, hay que hacer mención igualmente a la Constitución *Dignitatis Humanae*. Este documento Conciliar viene a reivindicar, a la luz de la revelación y la Tradición cristianas, los derechos que deben tener todas las personas de cara al respeto consigo mismas y en relación con los demás.

Si la persona es "imagen de Dios", "semejante a Dios", también se puede pensar y afirmar que Dios es, de algún modo, "semejante a la persona humana", lo cual permite que pueda ser conocido por los humanos. Pero la realidad del ser "imagen de Dios" aparece muy distinta según se la contemple desde una visión teocéntrica, cosmológica, antropológica, gnoseológica o ética. Desde este último plano podemos

191. Cf. M. VIDAL, *Teología de los derechos humanos*, a. c., 77-80.

afirmar que ser tratado de manera indigna, o no digna de la condición humana, no sólo es una aberración antropológica, sino también teológica: “quien es torturado o pasa hambre sobre la tierra entiende rápidamente el mensaje de que el hombre es una imagen de Dios a quien no se le puede hacer esto”¹⁹².

En resumen, la visión del hombre como “imagen de Dios” es el fundamento de la antropología cristiana. Sólo el hombre está llamado a participar, por el conocimiento y el amor, en la vida de Dios. Para este fin ha sido creado y ésta es la razón fundamental de su dignidad. De este modo podemos ver al enfermo de Alzheimer como: el rostro (*panim*) de Dios en el mundo o como la representación de Dios en su creación (icono de Dios). O mejor aún, si pensamos que también es “fiel reflejo de Cristo” o “templo del Espíritu Santo”, entonces estaremos elevando más aún su categorización como *imago Dei*¹⁹³.

Todo esto nos mueve a afirmar que el enfermo de Alzheimer es persona, que como tal tiene dignidad, que como todo ser humano fue creado y querido por Dios, que constituye una imagen con su creador, que tiene algo de divino y que está llamado a relacionarse con Dios desde que vino a este mundo hasta que se marche de él. Igualmente afirmamos que las personas con EA no sólo hay que percibir las y relacionarse con ellas como si fuera *alter ego* de Dios, sino que son imágenes vivas del mismo Dios. De este modo y dentro de la cosmovisión teológica que venimos desarrollando, podemos concluir que el enfermo de Alzheimer puede ser percibido como una realidad sagrada, e incluso más aún, como una presencia o representación viva de Dios en el mundo.

IV. BALANCE

- ❑ Es necesario fundamentar una bioética civil y teológica que parta de la idea de “dignidad de la persona humana”. Éste puede y debe ser, por un lado, el principio fundamental y fundante de toda ética y, por otro, nos servirá de elemento categorial de referencia (momento ontológico) para el modelo que se quiere defender en este proyecto de un paradigma bioético-asistencial aplicable a la EA.

192. A. MARTA GONZÁLEZ, o. c., 57.

193. Cf. M. VIDAL, *Derechos humanos*, en: ID., *10 palabras clave en moral del futuro*, Verbo Divino, Estella, 1999, 131.

- Dentro de este momento ontológico de nuestro paradigma bioético-asistencial, se presentan los conceptos de “persona humana” y “dignidad personal”, como las categorías protomorales que servirán de soporte a toda la praxis del cuidado y la atención a la persona con EA. Dichas categorías se pueden sintetizar así:
 - *Dignidad humana*: entendida esta categoría ética tanto a nivel antropológico (ser considerado y tenido como fin en sí mismo, como ser valioso, como ser digno de respeto, etc.) como a nivel teológico (ser concebido como imagen de Dios, como creatura de Dios, como hijo de Dios llamado a la salvación eterna, etc.). La dignidad es algo inherente y propio de toda persona humana y, dado que los enfermos de Alzheimer son personas (en toda su extensión histórica y biográfica), como tales tienen dignidad y merecen un trato igualmente digno.
 - *Persona humana*: se ha intentado sustentar la propuesta de una bioética que tome como punto de referencia la persona humana y que, dentro del debate filosófico y bioético actual que se mantiene sobre la condición o no de ser o no persona (según o bajo determinados criterios de “humanidad” o indicadores de “personalidad”), se pueda contemplar a la persona con EA en una doble dimensión: por una parte, desde una visión antropológica global y, por otra, desde una concepción cristiana de la persona a la luz del Magisterio, de la Historia (Tradición) y de la Revelación (Sagrada Escritura).
- La persona humana es el ser que posee mayor dignidad, de entre todos los seres del mundo, y no hay persona que carezca de dicha dignidad (al menos en el plano ontológico). Es imprescindible fundamentar una bioética que defienda y proteja el estatuto de la persona, de cualquier persona y, especialmente, de aquellas cuya dimensión se cuestione o se muestren en una especial situación de vulnerabilidad, como son los enfermos de Alzheimer.
- La dignidad de la persona debe ser el canon básico de moralidad, es decir, toda persona representa un valor único para sí misma y para las demás, por lo que debe respetar y respetarse por lo que es y desde lo que es o está llamada a ser. La dignidad es, pues, el punto de partida de la realidad antropológica y moral de toda persona humana.

- ❑ En la persona humana podemos hablar de varios tipos de dignidad o dignidades: la dignidad ontológica (referida al ser o la naturaleza personal), la dignidad ética (referida al obrar, a la acción moral), la dignidad jurídica (reflejada en textos legales y representada por los derechos fundamentales de la persona), la dignidad volitiva (referida al ejercicio propio de la libertad) y la dignidad teológica (la otorgada por Dios al hombre al ser imagen y semejanza suya),
- ❑ En este sentido reconocemos que toda persona, independientemente de su condición o estado de salud (ancianos con Alzheimer, enfermos terminales, discapacitados psíquicos profundos, personas en estado vegetativo, etc.), merece un respeto y un trato digno. La dignidad, por tanto, es aquella categoría consustancial a toda persona que la hace merecedora de un grado de respeto.
- ❑ Ser persona, y merecer respeto por su condición y dignidad, es el segundo elemento referencial de este plano ontológico de nuestro paradigma bioético-asistencial, pero definir a la persona tampoco es tarea fácil, pues son muchas las cosmovisiones existentes y la pluridimensionalidad de aspectos que encierra dicha expresión.
- ❑ El ser humano es persona por su dimensión óntica (lo que es según su constitución y su naturaleza creada), por su expresión ontológica (lo que hace, piensa, crea, etc.), y por su orientación teleológica (lo que está destinada a ser o a llegar). Desde estos planos, nos acercamos a una visión integral de la idea de persona y de su importancia desde el punto de vista bioético.
- ❑ Ser persona equivale a ser un microcosmos complejo, un Yo con múltiples partes, una pluralidad de facultades cognitivas, apetitivas, sensitivas, tanto psíquicas como somáticas. Una unidad psicofísica que se expresa en multitud de dimensiones fenomenológicas (actividad, autonomía, comunicación, identidad, inquietud, libertad, historicidad, vulnerabilidad, racionalidad, sensibilidad, etc.), o mejor, la unidad corpóreo-espiritual capaz de saber qué es y quién es.
- ❑ Dios crea al hombre como una criatura, pero como una criatura especial, pues le confiere el don de estar hecha a su imagen y semejanza. De ahí se deriva la radical dignidad teológica que posee todo hombre: el hombre es semejante a Dios y lleva

consigo los rasgos esenciales del mismo Dios. El enfermo de Alzheimer es semejante a Dios y contiene rasgos personales del mismo Dios creador.

- ❑ Por haber sido creado a imagen de Dios, el ser humano tiene la dignidad de persona. La creencia del ser humano como imagen de Dios hace que veamos y tratemos a éste de un modo muy singular. En las personas con EA no sólo hay que percibir las y relacionarse con ellas como si fueran *alter ego* de Dios, sino que son imágenes y manifestaciones vivas del mismo Dios (iconalidad teológica de las personas con EA).
- ❑ Todo enfermo de alzheimer es creado y querido por dios (creaturas de Dios), y como hijo suyo, posee una condición sobrenatural (imagen y semejanza de Dios) y una vocación eterna (destino inmortal).

CAPÍTULO OCTAVO

MOMENTO NORMATIVO: DERECHOS DE LA PERSONA CON EA

Los avances científicos y técnicos, así como la burocratización y deshumanización de algunos ambientes sanitarios, unidos a la crisis y transmutación de valores sociales que en los últimos años se ha venido dando, están propiciando que cada vez se busque con mayor ahínco esa expresión que, aunque denostada, no deja de tener vigencia y que representa el fin último de la medicina actual: la humanización de la praxis asistencial. Este humanismo asistencial habrá de ser el motor que impulse el reconocimiento de la existencia de unos derechos humanos aplicables a la praxis de cuidar a una persona con EA¹ y que asuma, entre otras exigencias, el deber de apreciar y guardar estos derechos como pilares fundamentales de la atención sociosanitaria a estas personas².

De esta necesidad de luchar contra la escasez de humanismo y de sensibilidad de la sanidad actual frente a las demandas de los pacientes en general, y de los enfermos de Alzheimer en particular, surge la exigencia de posibilitar un encuentro personal con el paciente y sus necesidades personales, familiares y sociales a través del estableci-

1. Cf. F. SOLA (Coord.), *Derechos de la persona en situación terminal*: Labor Hospitalaria n. 227 (1993) 28-35; E. LÓPEZ AZPITARTE, *Los derechos del enfermo. Presupuestos para una reflexión ética*: Proyección 40 (1993) 23-31; F. LEOPOLDO E SILVA, *Direitos e deveres do paciente terminal*: Bioética 1 (1993) 139-143; SOCIETAT CATALANO-BALEAR DE CURES PALLIATIVES, *Drets de la persona em situació terminal*: Quaderns de Pastoral 135 (1993) 33-43; M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 748-753.

2. Es interesante analizar qué derechos humanos resultan básicos y fundamentales en la persona con EA. Para ampliar este punto véase el artículo: A. BALCÉLLS, *Los derechos humanos del no nacido y del demenciado senil*: Folia Humanística (1983) 245-262.

miento de un código normativo de acción³. Esta exigencia ética, en el terreno sanitario, ha de llevar a constituir una especie de código, que se debe articular en los llamados derechos de la persona enferma. Si la persona humana tiene derechos, también el paciente con EA ha de tener los suyos, en tanto que persona humana y en tanto que enfermo que necesita una especial protección y cuidado.

Por eso, en este capítulo, vamos a intentar sistematizar, a modo de código, un conjunto de normas que regulen y reúnan los principales derechos a los que la persona con EA tiene derecho a optar y recibir y cuya exigibilidad deberá ser respetada por todos aquellos que cuiden de ella. Para esto, tomaremos la idea de derechos humanos, como punto de referencia inicial, a fin de perfilar qué se entiende por derecho asistencial y, más en concreto, cuáles pueden ser los derechos asistenciales básicos en la atención y cuidado a una persona enferma de Alzheimer. Serán, por tanto, derechos para el paciente y deberes morales para el cuidador principal o la persona que actúe en dicha praxis asistencial.

I. DERECHOS HUMANOS Y DERECHOS ASISTENCIALES⁴

Los derechos humanos representan aquellas normas y principios que sustentan y garantizan, de alguna manera, la dimensión personal y existencial de cada ser humano en sí mismo considerado, en el mun-

3. Cf. M. MURRAY, *Al servicio de la humanidad: la humanización de la asistencia sanitaria*: *Dolentium Hominum* 12 (1989) 11-20.

4. Cf. G. PECES-BARBA, *Derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1980; N. BLÁZQUEZ, *El recurso a la dignidad humana en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de las Naciones Unidas*: *Studium* 22 (1982) 107-128; C. SANTIAGO, *Ética y derechos humanos: un ensayo de fundamentación*, Paidós, Buenos Aires, 1984; G. PECES-BARBA (ed.), *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, 1989; C. S. NINO, *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Ariel, Barcelona, 1989; J. MUGUERZA, J., *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, 1989; L. PRIETO, *Estudio sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990; G. ROBLES, *Los derechos fundamentales y la ética en la sociedad actual*, Civitas, Madrid, 1992; A. E. PÉREZ LUÑO, *Los derechos fundamentales*, Tecnos Madrid, 1993; X. ETXEBERRÍA, *El reto de los derechos humanos*, Sal Terrae, Bilbao, 1994; A. E. PÉREZ LUÑO, *Derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1995; L. RODRÍGUEZ, *Sobre el fundamento de los derechos humanos*: *Salmanticensis* 43 (1996) 51-64; J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Derechos humanos, deberes míos*, Sal Terrae, Santander, 1997; V. GARCÍA, *Derechos humanos, sí, pero ¿por qué?*: *Moralia* 21 (1998) 161-188; A. E. PÉREZ LUÑO, *Derechos Humanos*, en: M. MORENO VILLA, *Diccionario de Pensamiento Contemporáneo*, o. c., 333-340; M. VIDAL, *Teología de los derechos humanos*: *Corintios* XIII 88 (1998) 55-112; ID., *Derechos humanos*, en: ID., *10 palabras clave en moral del futuro*, Verbo Divino, Estella, 1999, 107-160; J. R. FLECHA, *Derechos humanos y responsabilidad cristiana*, Sígueme, Salamanca, 1999.

do en que habita y de cara a los demás seres que le rodean. Pero para hablar de derechos humanos con propiedad, debemos partir de una adecuada fundamentación racional y epistemológica acerca de lo que son, de lo que consisten (tanto a nivel ético como jurídico), de por qué existen o por qué deben existir⁵, y qué implicaciones tienen para la vida y el desarrollo moral de la humanidad, y en concreto, de las personas mayores con EA⁶.

Sobre el Derecho se han dado un sin fin de teorías en relación a su naturaleza y noción. Muchas de ellas responden a diferentes escuelas filosófico-jurídicas, de ahí que sea casi imposible dar una definición única y universal del derecho. Pero no por ello se ha de caer en un relativismo tal que defina como derecho cualquier decisión absurda, caprichosa o tiránica. El derecho, debe ser una palabra con sentidos plurales, pero en la que se encierren, de cualquier modo como se la conciba, una serie de características tales como imperatividad, justicia, razonabilidad, obligatoriedad y finalidad práctica⁷.

La palabra latina *ius*, a pesar de la derivación semántica de S. Isidoro y Sto. Tomás de Aquino del latín *iustum*, o de otros autores que la hacen derivan del verbo latino *iubeo*, parece ser que tiene dos raíces sánscritas: en primer lugar, el término *yu*, que expresa vínculo u obligación y, en segundo lugar, el término *yob*, que significa algo santo, sagrado, que procede de la divinidad. Con todo, la mayor parte de autores sostiene que la voz "derecho" procede de la voz latina *rectum*, lo que es recto, lo justo o lo ordenado, y esta a su vez del sánscrito *rgu*, que significa *lo recto*.

De un modo general, podemos definir el Derecho como un sistema o conjunto de normas reguladoras de algunos comportamientos humanos en una determinada sociedad. Al decir que el Derecho es un conjunto de normas reguladoras, estamos diciendo que el derecho es uno de los medios de control social; y al decir que regula los comportamientos humanos en una determinada sociedad, estamos diciendo que no hay derecho sin sociedad, aunque es posible una sociedad sin derecho.

En el sentido habitual el *Derecho es el sistema de normas con que se regulan y ordenan de forma positiva y obligatoria las relaciones entre indivi-*

5. Cf. V. GARCÍA, *Derechos humanos, si, pero ¿por qué?*, a. c., 163.

6. Cf. E. SEIJAS VILLADANGOS, *Los derechos de las personas mayores*, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2004.

7. Cf. J. L. MIRETE, *Derecho*, en: M. MORENO VILLA, o. c., 324-333.

duos en el seno de la comunidad. Al sistema de normas y deberes se le llama orden jurídico u ordenamiento jurídico, y este ha de estar positivamente establecido, ha de obligar coactivamente y poder imponerse por medio de la fuerza a todos los miembros de una sociedad. El objeto del Derecho son las relaciones entre individuos; los sujetos del Derecho son, primaria y propiamente, los individuos y, por derivación, otros sujetos “culturales” o sociales, como la familia, el pueblo o el Estado.

A lo largo de la historia del pensamiento, el Derecho se ha definido de diversas maneras. El jurista romano Ulpiano lo definía como el arte de lo bueno y lo justo. Tomás de Aquino como una ordenación de las relaciones entre personas directamente orientada al bien común e indirectamente orientada al bien personal. Para Thomas Hobbes es la libertad de hacer o no hacer algo, mientras que la ley obliga a hacer o no hacer algo. Según Kant es la conciliación de la libertad de uno con la del otro, de acuerdo con una ley común de la libertad. En el idealismo de Hegel, derecho es el ‘reino de la libertad realizada’, de donde brota el mundo del espíritu. Para Marx, la voluntad de la clase burguesa convertida en ley⁸.

Por otro lado, podemos establecer una serie de divisiones en el Derecho y distinguir entre derecho natural (los principios universales del derecho, concebidos por la razón y fundados en la naturaleza del hombre) y derecho positivo (conjunto de normas que, en un momento dado, establece e impone a sus miembros una determinada organización humana)⁹; entre derecho público y derecho privado, o incluso hablar de derecho político, derecho eclesiástico, derecho administrativo, derecho penal, derecho civil, derecho mercantil, derecho divino o derechos humanos. Son precisamente estos últimos sobre los que vamos a centrar nuestro campo de interés, para pasar más adelante, a justificar la necesidad de unos derechos humanos aplicados al ámbito de la asistencia sanitaria en las personas enfermas de Alzheimer.

Así pues, si contamos con que podemos hablar de diferentes derechos, cada uno contemplado desde una diferente visión y perspectiva de praxis humana, también podemos aplicar y consolidar una serie de

8. Para profundizar en las distintas interpretaciones filosóficas del derecho, pueden consultarse las siguientes obras: C. S. NINO, *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Ariel, Barcelona, 1989; J. MUGUERZA, *El fundamento de los derechos humanos*. Debate, Madrid, 1989; E. GARZÓN VALDÉS y F. J. LAPORTA (eds.), *El derecho y la justicia*, Madrid, Trotta/CSIC, 1996.

9. Frente al derecho positivo, que sostiene *iustum quia iussum* [justo porque está mandado], el derecho natural sostiene la inversa: *iussum quia iustum* [mandado porque es justo].

derechos válidos y útiles para la construcción ética del momento normativo de nuestro paradigma bioético-asistencial. Ésta será, pues, la misión de este punto, partir de los derechos humanos fundamentales para pasar a los derechos asistenciales propios de las personas con EA.

a) Qué son los derechos humanos

Que los derechos humanos constituyen un campo de interés inexcusable para nuestras sociedades actuales, hasta el punto de ocupar un lugar tan privilegiado como el que en otras épocas tenían algunas religiones, es un dato claro¹⁰. Pero hablar de los derechos humanos supone, en primer lugar, partir de qué se entiende por “humano” y qué se entiende por “derecho”; y, en segundo lugar, determinar las diversas concepciones que sobre ellos se han dado y existen. La expresión “derechos humanos” responde, pues, a la relación de lo humano con el derecho (leyes, normas, códigos, constituciones, etc.) y del derecho con las diferentes situaciones y percepciones de lo humano (históricas, culturales, sociales, así como con las diversas concepciones del hombre).

Con estas distinciones y relaciones de “lo humano” con “el derecho”, no abarcamos ni precisamos qué se entiende por derechos humanos. Por eso, es necesario recurrir a las expresiones que vienen a recoger el sentido o los sentidos que se les quiere dar a estas realidades. Se habla de derechos humanos desde lo ético y se les identifica con “derechos morales” (normas y criterios morales que deben ser reconocidos y puestos en práctica); también se habla de derechos humanos en relación a lo jurídico y se les denomina “derechos del hombre” (códigos de conducta recogidos en textos legales sobre cómo debe comportarse el ser humano y qué no debe hacer so pena de ser castigado); pero también se habla de derechos humanos desde un enfoque más antropológico y cultural, pasando a hablar de “derechos fundamentales” o “derechos universales del hombre”. Asimismo, se habla de derechos individuales o de derechos públicos subjetivos para referirse a las distintas modalidades de los derechos humanos¹¹.

10. Cf. V. CAMPS, *El descubrimiento de los derechos humanos*, en: G. PECES-BARBA (ed.), *El fundamento de los derechos humanos*, o. c., 110-111.

11. Cf. A. E. PÉREZ LUÑO, o. c., 336-337. Para una exposición más pormenorizada y detallada de tales generaciones de derechos humanos puede consultarse: Cf. J. MARTÍNEZ DE PISÓN, *Derechos humanos: historia, fundamento y realidad*, Egido, Zaragoza, 1997, 171ss.

Se entiende por derechos humanos, aquellos derechos que competen al hombre por el mero hecho de ser hombre, es decir, porque que dimanen directamente de su propia naturaleza. Según el Preámbulo de la Declaración universal de los derechos humanos, es un conjunto de 'derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana'. Esta Declaración universal (que se compone de 30 artículos), aprobada en Nueva York el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea general de las Naciones Unidas, es el producto final de una idea común sobre la igualdad jurídica fundamental entre todos los hombres (que tiene sus inmediatos antecedentes en las declaraciones del *Virginia Bill of Rights*, de 1776, tras la guerra de la independencia en EEUU, y la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*, en 1789, de la Asamblea Nacional Francesa, y un conjunto de ideas sobre los derechos humanos inmediatamente procedentes de la Ilustración), pero que arrancan del deseo de seguridad ante el Estado expresado en las primeras teorías políticas del empirismo inglés.

Los derechos humanos nacen, pues, con la modernidad y con las revoluciones burguesas de los siglos XVII y XVIII, aunque adquieren carta de protagonismo a partir de la segunda mitad del siglo XX, sobre todo, tras la segunda guerra mundial. Nacen con marcadas improntas individualistas, como libertades que configuran la primera fase o generación de los derechos humanos de cada individuo. Dicha matriz ideológica cambiará gracias a los cambios provocados por la lucha de clases sociales del siglo XIX, dando lugar a lo que se conoce como la segunda generación de derechos humanos, esto es, los derechos económicos, sociales y culturales. Si la primera clase recibe el apelativo de derechos de defensa, la segunda clase se la considera como derechos de participación del individuo. En base a éstos se conformaron los llamados derechos de tercera generación, los cuales imperan y son reivindicados notoriamente hoy día: derecho a la paz, a la calidad de vida, a la justicia, a la libertad de información, etc.¹²

Desde esta dimensión generacional (libertad, igualdad y solidaridad), podemos afirmar que los derechos humanos serían el conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concre-

12. Cf. A. E. PÉREZ LUÑO, *a. c.*, 333-334.

tan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos nacionales e internacionales y que pueden formar parte de los también llamados derechos fundamentales de toda persona que han de ser respetados y protegidos¹³. Sin embargo, como afirma M. Vidal, los derechos humanos son, al mismo tiempo, realidades histórico-culturales y expresiones de algo que está por encima de dichas variaciones temporales¹⁴.

Los derechos humanos, por encontrarse fundamentados en la inalienable dignidad de las personas humanas, poseen un valor universal que implica los aspectos siguientes:

1. Ningún ser humano puede verse privado de ellos
2. Deben constituir el marco dentro del cual se han de organizar la vida política, social, económica y cultural de las sociedades y los Estados.
3. Deben servir de código básico y fundamental de la organización jurídica de todas las naciones y del Derecho internacional.

Los derechos humanos, aunque gozan de una vigencia formal (teórica) universal, carecen, en sí, de valor jurídico, es decir, no pueden ser considerados como leyes positivas de los diversos Estados. Falta, pues, dar el paso definitivo, a saber, incorporarlos a los códigos legales vigentes en cada una de las naciones. Por ello, los derechos humanos, si han de ser reconocidos como básicos y fundamentales para toda persona humana, deberán responder a las siguientes características¹⁵:

- *Universalidad*: deben ser válidos para todos los seres humanos y, en cuanto que son de todos los seres humanos, deberán tener una condición supracultural.
- *Indivisibilidad*: los derechos humanos forman un todo indivisible. De hecho, la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 constituye una pieza unitaria y posee un hilo conductor interno que unifica y da coherencia a todos los derechos que contiene.

13. Cf. A. E. PÉREZ LUÑO, *Los derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 1988, 37ss.

14. Cf. M. VIDAL, *Derechos humanos*, a. c., 141-142.

15. Cf. *Ibidem*, 148-156.

- *Titularidad*: los derechos humanos brotan de la dignidad de toda persona y tienen como meta la dignificación de dicha persona. Por eso, son las personas las titulares indiscutibles de los derechos humanos, tanto a nivel individual como colectivo.
- *Territorialidad*: los derechos humanos pretenden ser globales, es decir, tener validez en cualquier lugar del mundo y para cualquier persona. Esta idea de ciudadanía universal o de globalización de los derechos humanos supone la superación de todo límite geográfico y la institucionalización de cierto sistema supranacional de protección de dichos derechos.

Con todo, y a pesar de que cada vida humana se desarrolla en ambientes diferentes (históricos, políticos, económicos, culturales, religiosos, familiares, geográficos, psicológicos, etc.), es necesario formular o explicitar una serie de derechos humanos mínimos o comunes a todos los hombres, sin hacer ningún tipo de discriminación o exclusión, de manera que sea posible hacer una vida comunitaria y terrena realmente democrática y respetuosa con todo y con todos. De hecho, si los seres humanos no somos capaces de fijar unas normas obligatorias y obligantes que todos podamos asumir y respetar, este mundo podría estar abocado a una convivencia de difícil realización y de peor destino.

Es, desde esta necesidad ética de proponer unos derechos humanos básicos y elementales tales como la dignidad, el bien común, la igualdad, la libertad, la integridad o la solidaridad, desde donde vamos a intentar construir lo que más adelante denominaremos derechos asistenciales. Para ello, será necesario explicitar las formas de fundamentación que podamos dar sobre dichos derechos humanos básicos.

b) Dónde se fundamentan los derechos humanos

Una vez esbozadas algunas precisiones terminológicas sobre las matizaciones conceptuales que encierra la expresión “derechos humanos”, puede resultar además necesario partir de cómo es posible fundamentar los derechos humanos, esto es, qué razones y qué valores podemos defender como válidos y buenos a la hora de fundamentar y

promocionar los derechos humanos¹⁶. Para esta fundamentación podemos decir que existen diversos modos jurídicos y éticos de fundamentar los derechos humanos y que éstos siguen estando todavía en proceso continuo de revisión.

Los derechos humanos suelen responder a patrones de fundamentación, en la mayor parte de los casos, racionales. Esta fundamentación racional puede ser de dos modos: de tipo negativo y de tipo positivo. A la primera correspondería una fundamentación basada en el pragmatismo político y/o en el escepticismo ético. La segunda, la fundamentación racional positiva, se suele dividir en fundamentaciones no morales (iuspositivistas) y morales, que a su vez se dividen en: formales (de consenso, de disenso, constructivistas y lógico-prácticas), sustantivas (iusnaturalistas, utilitaristas y axiológicas), y ético-religiosas, donde entrarían las más diversas perspectivas teológicas¹⁷. Sin embargo, como afirma Marciano Vidal, ninguna de estas propuestas puede contemplarse como completa y totalmente satisfactoria¹⁸.

En efecto, fundamentar racionalmente los derechos humanos supone caer, en primer lugar, en ambigüedades. Y ello porque la misma idea de derechos humanos es ambigua: puede haber derechos humanos compatibles con una eticidad mundial y otros que no lo sean tanto. Pero además, y en segundo lugar, los derechos humanos responden a una pluralidad e interdisciplinariedad de planteamientos, que los hacen ponerse en cuestión o en confrontación unos frente a otros. Unido a estas dos características, hay que decir que los derechos humanos deben aspirar a un ideal de universalidad y absolutez, ideales que suelen ser etnocéntricos y relativos a cada momento cultural e histórico¹⁹.

Todo ello apunta a la necesidad de pasar de una fundamentación débil o relativa, a otra más fuerte y más consistente, que articule ade-

16. Sobre esta tarea de fundamentación epistemológica véase: L. RODRÍGUEZ, *Sobre el fundamento de los derechos humanos*, a. c., 58ss.

17. Cf. J. RODRÍGUEZ-TOUBES, *La razón de los derechos*, Madrid, Tecnos, Madrid, 1955, 9s; V. GARCÍA, a. c., 169ss.

18. Cf. M. VIDAL, *Derechos humanos*, a. c., 110.

19. Sobre la no absolutez y la imposibilidad de que los derechos humanos puedan ser universales, al menos en la práctica, discute B. DE CASTRO en su artículo: *La fundamentación de los Derechos Humanos*, en: G. PECES-BARBA (ed.), *El fundamento de los derechos humanos*, o. c., 123-124.

cuadramente qué derechos humanos deben ser respetados por la sociedad, aquí y ahora, y cuáles no²⁰. La fundamentación fuerte deberá salvaguardar, entre otras cosas, la dignidad humana que es, sin duda, “la piedra angular” del edificio de los derechos humanos²¹, y ello tanto desde claves meramente racionales (filosóficas), como desde cosmovisiones religiosas (teológicas)²².

Con todo, los derechos humanos pueden fundamentarse en varias categorías morales que vienen a recoger los ideales del ser humano en cuanto a su persona y a su vida en común. Los derechos humanos quedan planteados, así, como unas instancias que expresan y protegen los valores éticos esenciales de toda persona humana en relación a sí misma y hacia los demás. Por eso, y partiendo de los diferentes sistemas de fundamentación de los derechos humanos que se han dado, podemos esbozar los siguientes como los más representativos:

- *Los modelos teológicos o religiosos* que parten de una determinada idea de Dios y del hombre (ej.: el hombre es creatura e hijo de Dios y, por tanto, merece ser respetado). En este sentido, M. Vidal considera que la revelación cristiana puede aportar unas claves teológicas, cristológicas y antropológicas excelentes para fundamentar los derechos humanos²³.
- *Los modelos naturales* que parten de concepciones etológicas y sociobiológicas acerca de lo humano (ej.: todos los hombres merecen igual consideración sin importar la raza, el color, el sexo, la lengua o su religión); y
- *Los modelos factuales* mediante los cuales se intentan conseguir acuerdos o consensos positivos acerca de por qué el ser humano debe ser respetado (ej.: el hombre es el ser más elevado de la escala evolutiva y no puede destruir su dignidad por cualquier motivo irracional)²⁴.

20. Cf. M. VIDAL, *Teología de los derechos humanos*, a. c., 56-57.

21. Cf. N. BLÁZQUEZ, *El recurso a la dignidad humana en la Declaración Universal de los Derechos del hombre de las Naciones Unidas*, a. c., 111.

22. Cf. M. VIDAL, *Derechos humanos*, a. c., 110-111.

23. Cf. *Ibidem*, 111ss.

24. Cf. G. BUENO, *El sentido de la vida*, Pentalfa, Oviedo, 1996, 355-359.

Sobre cada uno de estos modelos caben infinitas especulaciones, pero sobre el último mucho más, dado que deliberar, buscar acuerdos y que éstos respondan realmente a la voluntad de la mayoría es realmente difícil y, mucho más, que esa voluntad sea realmente buena y no sea una aberración o monstruosidad.

Sin embargo, sí podemos decir que se han fundamentado los derechos humanos elementales a partir de determinadas categorías morales o valores clave para entender y comprender la dimensión antropológica y moral de la persona humana. Éstas categorías morales son: la *dignidad humana* (derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen, a la integridad física, a la abolición de los tratos inhumanos o degradantes), la *libertad* (libertades civiles, personales, políticas, etc.) o la *igualdad* (derechos económicos, culturales, sociales), etc.²⁵

La *dignidad humana* representa el núcleo axiológico de los derechos de la personalidad dirigidos a tutelar su integridad moral (derecho al honor, a la propia imagen, a la intimidad, abolición de tratos inhumanos o degradantes...) así como su integridad física (derechos a la vida, garantías frente a la tortura...). La *libertad*, que sirvió de ideal reivindicativo de los derechos de la primera generación, ofrece el marco de imputación axiológica de libertades: personales (en materia ideológica y religiosa, de residencia y circulación, de expresión, de reunión, manifestación y asociación, así como de enseñanza...), civiles (garantías civiles y penales) y políticas (derechos a la participación política representativa a través de partidos políticos y directa mediante el referéndum, el ejercicio del derecho de petición o la iniciativa legislativa popular, así como el derecho al sufragio activo y pasivo...). A su vez, la *igualdad* se explica a través del conjunto de los derechos económicos, sociales y culturales que conforman la segunda generación de los derechos humanos.

Por otro lado, entre las modalidades de los derechos humanos podemos incluir las siguientes:

1. *Los derechos individuales*. El término “derechos individuales” se utilizó como sinónimo de los derechos humanos en la primera fase o generación del reconocimiento de estos derechos, correspondiente a la etapa de formación y apogeo del Estado liberal. Para la ideología liberal el individuo es un fin en sí mismo y la sociedad y el Derecho sólo son medios para facilitarle el logro de

25. Cf. A. E. PÉREZ LUÑO, *a. c.*, 334-335.

sus intereses. Los derechos individuales son libertades negativas conectadas con la autonomía de los individuos, que exigen la abstención o no injerencia de los poderes públicos en la sociedad civil. Con el tránsito al Estado social de Derecho, que contribuyó a acentuar el significado colectivo de todos los derechos, esta denominación fue prácticamente abandonada, pero en los últimos años está siendo asiduamente utilizada, en su versión anglosajona de *Individual Rights*, en el ámbito de determinadas teorías jurídicas y políticas neo-liberales (Dworkin, Nozick...).

2. *Los derechos públicos subjetivos*. La categoría de derechos públicos subjetivos aparece en el siglo XIX, acuñada por la Escuela Alemana del Derecho Público, como un intento de sustituir la idea de los derechos naturales en cuanto libertades de los ciudadanos frente al poder de Estado, por unos *status* subjetivos que dependen de la autolimitación estatal realizada a través de unas relaciones jurídico-positivas que ligan al Estado con sus ciudadanos. Para ello se precisaba reconocer la personalidad jurídica del Estado, que adquiriría la titularidad de derechos y obligaciones para con los particulares, estableciéndose también la consiguiente tutela jurisdiccional de las situaciones subjetivas así instituidas. La afirmación de los derechos públicos subjetivos se realizaba, según la tesis clásica, a través de cuatro etapas: el *status subiectionis*, en la que no nace ningún derecho para los particulares, que son destinatarios pasivos de las normas estatales; el *status libertatis*, en el que se reconoce una esfera de libertad negativa de los particulares, corolario de la abstención estatal de intervenir en determinados ámbitos; el *status civitatis*, en el que ya aparecen auténticos derechos públicos subjetivos como facultades de actuación de los ciudadanos en forma de derechos civiles; el *status activae civitatis*, en el que el ciudadano puede ejercer sus derechos políticos participando en la formación de la voluntad del Estado. Los derechos públicos subjetivos, ligados a la concepción individualista propia del estado liberal de Derecho, han sido objeto de una profunda revisión tendente a reemplazarlos por la categoría más amplia de los derechos fundamentales. Así, se ha considerado apremiante la exigencia de completar la teoría de los *status* con nuevos cauces jurídicos que se hicieran cargo de las sucesivas transformaciones operadas en las situa-

ciones subjetivas. Se ha hecho, por tanto, necesario ampliar aquella tipología, pensada para dar cuenta de las libertades y derechos de la primera generación, con el reconocimiento de un *status positivus socialis*, que se haría cargo de los intereses económicos, sociales y culturales propios de la segunda generación, surgida con el Estado Social de Derecho.

3. *Los derechos estamentales.* El hombre medieval conoció que tenía algunos derechos básicos, pero lo eran como derechos “estamentales”, propios de los estamentos, de los “estados” en los que la sociedad estaba estratificada. La sociedad medieval estaba estructurada “naturalmente” en un orden jerárquico, de *status* sociales desiguales, que se basaba en el principio de herencia. Sin embargo, el Medioevo no ignoraba que todos los seres humanos, incluso más allá de su *status* social, participaban de un orden ético-natural que se basaba en principios que se remontan al estoicismo antiguo que descubrió la unidad universal de todos los hombres, y la cristianismo: la igualdad de todos los hombres ante Dios, la dignidad de la persona humana, etc. Estos presupuestos fueron el fermento para el desarrollo, a través del *iusnaturalismo* medieval, de lo que hoy entendemos por derechos humanos.
4. *Los derechos fundamentales.* Los derechos fundamentales son aquellos derechos humanos garantizados por el ordenamiento jurídico positivo. Se trata siempre, por tanto, de derechos humanos “positivados”, cuya denominación evoca su papel *fundamentador* del sistema jurídico político de los Estados de Derecho.

c) Derechos de los pacientes o derechos asistenciales

Si los derechos humanos son necesarios para la vida social, los derechos de los pacientes resultan imprescindibles para articular la vida moral que se circunscribe en la praxis asistencial sanitaria. Desde esta praxis asistencial es desde donde se viene reclamando la necesidad de establecer una serie de derechos elementales que contemplen los principales puntos que deben centrar el cuidado y la atención a cualquier persona enferma, esto es, una serie de criterios éticos para los profesionales o las personas que cuidan de otras personas enfermas²⁶.

26. Cf. E. SEIJAS VILLADANGOS, o. c., 131-142; M. LINACERO, *Protección jurídica de personas con discapacidad, menores desfavorecidas y personas mayores*, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 2004.

Los derechos asistenciales suponen, por tanto, una concreción de lo que los derechos humanos fundamentales vienen a representar. Pero no sólo suponen una dimensión de especificación de los derechos humanos aplicados al ámbito sociosanitario, sino que simbolizan los derechos especiales e individuales a los que toda persona enferma tiene que tener opción de recibir y, más en explícito, toda persona en sí misma considerada y particularmente tratada. En este sentido, tendremos que plantear aquellos derechos asistenciales que pueden constituir los principales derechos de la persona con EA.

II. APLICACIÓN A LA EA: PRINCIPALES DERECHOS DE LA PERSONA CON EA

Los derechos de la persona con EA vienen a ser los valores y derechos fundamentales de todo ser humano y en especial del ser humano enfermo. Son, por ello, una exigencia fáctica durante toda su vida, pero cuyo significado cobra un relieve especial al encontrarse en una etapa degenerativa y conclusiva próxima a la muerte, donde se hace necesario no sólo la eficacia de los tratamientos o la vigilancia de las constantes vitales de la persona enferma, sino el calor y la humanidad que se desprende de un gesto o de una mirada cariñosa, elementos ineludibles en una ética del cuidar en clave personalista.

La persona humana enferma tiene unos derechos ineludibles y esenciales por el simple hecho de ser persona. Por tanto, tener derechos y ser dignos son categorías que no parten del beneplácito o generosidad de la sociedad civil, sino que han de respetarse y protegerse por pertenecer, de suyo, al género humano y a cada ser humano en particular.

No obstante, hemos de tener en cuenta que, aunque estos derechos representan una realidad ontológica y esencial en los seres humanos, el grado de respeto y consideración que se tengan de los mismos siempre estará sujeto al contexto social en que se desenvuelvan las personas implicadas, es decir, es la urdimbre sociocultural la que dota de mayor o menor significado a estas cualidades. Una sociedad justa se mostrará más proclive a defender y apoyar estos derechos y dignidades, mientras que una sociedad injusta probablemente no favorecerá el desarrollo correcto de los mismos.

Como afirma el Dr. José Cabrera, “es bueno que todo el mundo recuerde que los enfermos mentales son personas, y que por lo tanto tienen los mismos derechos que el resto de ciudadanos; pero resulta muy triste que haya que recordar que los enfermos mentales son también personas y que tienen derechos”²⁷. En los enfermos de Alzheimer estos derechos se tornan en necesidades e imperativos éticos hacia su cuidado. Pero más que requisitos éticos, que de hecho representan un valor moral, han de respaldarse como leyes positivas que el Estado, las Administraciones Sanitarias y el personal que se dedica a su atención están obligados, de alguna manera, a cumplir y proteger²⁸. Estos podrían ser²⁹:

DERECHOS FUNDAMENTALES DEL ENFERMO DE ALZHEIMER:

1. Trato personal: ser tratado siempre como una persona humana, con todo lo que eso implica.
2. Atención personalizada: recibir una atención personalizada y adecuada a su contexto vital y a la situación o estadio en que se encuentra.
3. Participación en sus cuidados: participar, cuando sea posible, en las decisiones que afecten a los cuidados que se le van a aplicar.
4. Medios terapéuticos adecuados: que se le proporcione los medios terapéuticos necesarios para paliar su deterioro y mejorar su calidad de vida.
5. Información veraz: informar con honestidad y veracidad terapéuticas al paciente y a los responsables de su cuidado, de la enfermedad y de sus consecuencias.
6. Respeto a su axiología vital: permitir que la persona enferma pueda mantener su jerarquía de valores personales y religiosos sin que sea discriminado, de ninguna manera, por ello.
7. Cuidado competente y responsable: ser atendido y cuidado por personas formadas, competentes y responsables, con habilidades y cualidades suficientes para asistir a este tipo de pacientes.
8. Apoyo de los seres queridos: recibir el apoyo y compañía de los seres queridos, sobre todo, en los momentos próximos a la muerte.
9. Morir con amor y dignidad.
10. Vivir la enfermedad con esperanza

27. J. CABRERA FORNEIRO, *El médico es un elemento generador de protección de los derechos humanos del enfermo mental*: Jano n. 1271 (1998) 97.

28. I. ZURITA MARTÍN, *Protección civil de la ancianidad*, Dykinson, Madrid, 2004; M. LINACERO, o. c., 24ss.

29. Para confeccionar una lista de derecho acordes a la EA, hemos tenido en cuenta algunos códigos ya existentes sobre derechos éticos relacionados con la asistencia sanitaria al enfermo, como: la Declaración de los derechos del paciente (Asociación Norteamericana de Hospitales, 1973), la Carta del enfermo usuario del Hospital (Comisión de Hospitales de la Comunidad Económica Europea, 1979) y la Carta de derechos y deberes del paciente (Instituto Nacional de Salud de España, 1984). Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 749-753.

Sin embargo, y con todo lo que reclaman y postulan estos derechos aplicados a la EA, pensamos con Pardo que “para que un enfermo sea tratado como merece es inútil andar interponiendo pleitos o elaborando cartas de derechos; hace falta que todos los que participamos de su cuidado nos ayudemos a comportarnos adecuadamente”³⁰. Por eso, y dentro de este comportamiento adecuado, vamos a desarrollar brevemente cada uno de los que hemos considerado como *derechos fundamentales para la asistencia y cuidado a la persona con EA*. Éstos son:

a) Trato personal

Como venimos diciendo, la persona, por el simple hecho de serlo, es poseedora de una dignidad especial. La dignidad es una preeminencia o excelencia por la que algo o alguien resalta sobre otros seres en función de un valor que le es exclusivo y propio. En el caso de los seres humanos, este valor es el valor personal. Aunque hablar de dignidad humana resulta un pleonasma o redundancia, pues en definitiva, se está subrayando la especial importancia que tiene el ser humano, esto es, su dignidad, hablar de trato personal en la EA significa que todo paciente afecto de esta enfermedad merece recibir y ser tratado siempre como una persona humana, en el sentido más hondo y pleno del término.

Para Santo Tomás la persona es el ser más eminente y más perfecto de toda la realidad: “*perfectissimum in tota natura*”³¹, mientras que para Kant las personas son fines en sí mismos y no meros medios como el resto de seres³². La dignidad ontológica es algo que tenemos todos los hombres en común en cuanto que todos tenemos el mismo rango, es decir, todos somos personas humanas. En este sentido, debemos tratar a los demás a la altura de su dignidad ontológica de personas, y ello desde lo ético y lo jurídico.

El respeto a esta dignidad, base de toda convivencia, no es algo que pueda ser conferido u otorgado por otros, sino que es algo que, independientemente de quienes seamos y donde nos encontremos, siempre tendremos ese valor de dignidad. El respeto a la dignidad y libertad del ser humano está recogido en la misma Declaración Universal de los Derechos Humanos (art. 1) al establecer que: “todos los seres humanos

30. A. PARDO, *Hacia una fundamentación de los derechos del enfermo*, en: A. C. MARCUELLO et al., *I Symposium internacional de ética en enfermería*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, Pamplona, 1990, 42-43.

31. T. DE AQUINO, *Suma de Teología*, o. c., I, q. 29, a. 3.

32. I. KANT, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, o. c., Sección 2.

nacen libres e iguales en dignidad y derechos". Esta dignidad, por tanto, no se pierde ni relativiza por el simple hecho de enfermar, ni siquiera por una enfermedad degenerativa y conclusiva como es la EA. En este sentido, todas las personas que se encargan del cuidado y atención a un enfermo de Alzheimer deberán tener siempre presente este respeto y compartir la preocupación por atenderle integralmente como persona, esto es, abarcando todas las facetas que enmarcan al ser personal (biológica, psíquica, social y espiritual) que manifiestan y llevan dentro.

b) Atención personalizada

Cada persona es única e irrepetible y actúa de manera diferente a las demás, tanto por su personalidad, como por sus necesidades. En este sentido, cada uno de los enfermos de Alzheimer requerirá una atención acorde con su singularidad. Este pensamiento refuerza la idea de que hay que atender al paciente según su capacidad de autonomía, su situación existencial y el estadio de gravedad en que se encuentre.

Esta atención personal reclama, así, una búsqueda de la calidad asistencial, tanto en el plano profesional (formación, competencia técnica, capacitación, habilidades y experiencia), como en el plano humano (sensibilidad y madurez humana). La promoción de este doble aspecto, el técnico y el relacional, permitirá que el paciente con EA reciba una atención conveniente a su estado patológico y situación vital.

Será desde este horizonte de personalización, desde donde se atienda a una ética del cuidar particular y propia para cada paciente, y por extensión, para cada persona con EA ya sea en ambientes familiares o institucionales.

c) Participación en sus cuidados

Defender la autonomía y libertad del paciente representa un indicador claro, por parte del equipo asistencial, de que se respeta la obligación de informar adecuadamente al paciente y permitirle tomar partido en las decisiones que le afectan a él directamente. Entramos aquí en el controvertido tema de si el paciente con EA tiene capacidad suficiente o no para comprender y asumir tal responsabilidad.

Los pacientes con EA siempre podrán rechazar un determinado tratamiento terapéutico, procurando no atentarse contra la propia vida o su calidad, siempre y cuando este tratamiento vulnere su dignidad, sea incompatible con su sistema de valores o suponga un mal personal o

social. Este derecho presupone que han sido informados con veracidad y que han podido ejercer su derecho a consentir lúcidamente en pro o en contra del mismo. Junto a este derecho también existe la posibilidad de que los pacientes no puedan decidir por sí mismos y se recurra a las decisiones sustitutivas por parte de los tutores legales. En este marco cobrarían perfecto protagonismo los testamentos vitales, los documentos de voluntades anticipadas y los consentimientos subrogados³³.

Al enfermo de Alzheimer que posea todavía capacidad suficiente o mínima de autogobierno, a pesar de su deterioro cognitivo, habrá que respetarle al máximo sus deseos y preferencias personales, eso sí, siempre que sean para su bien y no provoquen ningún mal propio o ajeno. De este modo podrá participar activamente, y siempre que sea posible, en las decisiones que afecten a los cuidados que se le van a aplicar.

d) Medios terapéuticos adecuados

Los profesionales de la salud y los cuidadores directos o principales han de esforzarse por poner al alcance del enfermo de Alzheimer todos los medios terapéuticos adecuados y necesarios, siempre que sea posible y no atente contra la justicia social, para mitigar los sufrimientos que provoca el desgaste cognitivo y neurológico de esta enfermedad (mediante fármacos, terapias psicológicas u ocupacionales, etc.), así como para promover cualquier tipo de acción que redunde en una mejora sustancial de la calidad de vida del enfermo (mejorar su ambiente diario, proporcionarle una ayuda continua, etc.)³⁴.

Así por ejemplo, el tratamiento psicofarmacológico en la EA se ajustará individualmente, dependiendo de la gravedad e intensidad de los síntomas, con evaluaciones periódicas, de forma que se lleve un control lo más exhaustivo posible sobre la evolución del paciente. De igual modo, la calidad de vida puede ser mejorada siempre, atendiendo a baremos tanto cuantitativos como cualitativos, que vendrán determinados por las preferencias y posibilidades asistenciales de los propios pacientes o del entorno en que se desenvuelven.

33. Cf. N. M. LAZAR et. al., *Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision-making*: Canadian Medical Association Journal 155 (1996) 1435-1437.

34. Para una mayor profundización sobre este punto, pueden consultarse las obra de: F. GARCÍA RODRÍGUEZ y R. CEVALLOS ATIENZA, *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida*, Formación Alcalá, Alcalá la Real, 2003, y G. PÉREZ SERRANO, *Calidad de vida en personas mayores*, Dykinson, Madrid, 2004.

Con todo, los medios adecuados más idóneos serán aquellos que la ciencia médica actual permita realizar, sean eficaces estos en mayor o menor medida (soporte clínico), aquellos que la sociedad y las instituciones puedan y deban otorgar (soporte social), y, por supuesto, aquellos que la familia y el cuidador principal quieran y puedan adoptar (soporte familiar).

e) Información veraz

La información y comunicación con el paciente de Alzheimer reviste una especial significación debido a que no siempre es fácil que éste comprenda la información dada y que pueda relacionarse con total normalidad con la persona que lo asiste y le comunica dicha información. Es, pues, un tema de difícil afrontamiento y realización práctica. Unidos a esta dificultad, encontramos casos en los que el paciente todavía es capaz de percibir y entender qué es lo que tiene, que se le trata de una manera infantilizado o se le protege mediante una conspiración de silencio.

Informar verazmente al paciente, independientemente del estadio clínico en que se encuentre, es un deber que ha de cumplirse en la mayoría de los casos, sobre todo porque de ahí dependerá en buena medida el resto de resoluciones a aplicar en el transcurso de la enfermedad. Esta información deberá facilitársele de manera clara, gradual y comprensible, tanto al paciente (si puede asimilarla) como a su familia, debiendo ser honesta, clara e integrable.

Así pues, informar con honestidad y veracidad terapéuticas al paciente y a los responsables de su cuidado, de qué es la EA y sus consecuencias es de vital importancia para enfrentarse con realismo y seriedad a la misma. Sobre todo porque una buena comunicación ayudará a que se atienda y respete al paciente con EA con un mayor grado de humanidad³⁵.

f) Respeto a su axiología vital

Los valores personales de cada individuo enfermo han de ser respetados en la medida de lo posible, es decir, se debe permitir que el enfermo pueda mantener su jerarquía de valores personales y religiosos sin que sea discriminado, de ninguna manera, por ello. Cuando se trata de pacientes con EA se pueden presentar conflictos éticos que

35. Para profundizar este aspecto, véase el artículo: J. GARCÍA FÉREZ, *¿Se debe comunicar el diagnóstico en el Alzheimer? Problemática ética*: Cuadern Caps 30 (2001) 81-88.

pongan en tela de juicio o confronten los valores propios del paciente con los del cuidador o el equipo asistencial que lo atiende. En este caso, habrá que sopesar hasta qué punto han de ser consecuentes y prudentes los profesionales de la salud para valorar la conciencia del enfermo y sus valores morales.

No se pueden suplantar, coaccionar, manipular o encubrir las decisiones que conscientemente una persona adulta y capaz adopta sobre un determinado tratamiento. En el caso de enfermos de Alzheimer habrá que asegurarse de su grado de competencia y responsabilidad para decidir sobre lo que es bueno o malo para él, o en su caso, lo que beneficia o perjudica su bienestar o calidad de vida.

Al igual que no se tiene derecho, en principio, a vulnerar las decisiones de otro sobre su propia vida y salud, tampoco se tiene derecho a discriminar a un paciente por haber tomado éste una opción terapéutica que no esta en conformidad con la que el médico, el equipo asistencial o el cuidador principal tienen por correcta. En caso de conflicto de valores o deberes éticos, habrá que tener presente la posibilidad que tienen los médicos de acogerse a la objeción de conciencia, pero no la posibilidad de ser negligentes o maleficentes en su actividad profesional.

g) Cuidado competente y responsable

El deber que tienen las personas que prestan sus cuidados a los enfermos de Alzheimer para estar lo suficientemente bien formadas y preparadas para atenderlos adecuadamente, supone uno de los pilares esenciales de una asistencia de calidad, pero no sólo se requiere una buena preparación técnica o en habilidades terapéuticas, sino también y sobre todo, una excelente preparación en valores y cualidades humanas que permitan una atención más personalizada.

El personal que cuida a un enfermo de Alzheimer debe ser cuidadosamente seleccionado, cuando sea posible, así como formado adecuadamente para cumplir su cometido de manera excelente. Además, no sólo se requiere una buena preparación y especialización para afrontar todos los retos que esta enfermedad plantea, sino también para asumir el hecho de que la carga emocional y psicológica puede afectar negativamente a la persona que presta estos cuidados. Así pues, toda persona con EA tendrá derecho a ser atendida y cuidada por personas formadas, competentes y responsables, con habilidades y cualidades suficientes para asistir a este tipo de pacientes.

h) Apoyo de los seres queridos

Recibir el apoyo y las “últimas compañías” de los seres queridos (ya sea en el hogar, en una residencia o en el hospital) es otra de las demandas que con mayor frecuencia presentan estos pacientes antes de entrar en procesos de total pérdida de conciencia o de cercanía a la muerte. Aunque la enfermedad y la muerte tengan una dimensión individual (es el propio enfermo el que sufre y padece estas realidades), también tienen un componente de trascendencia personal, social y espiritual. La trascendencia personal puede verse en la aceptación del mal sufre el enfermo, al menos mientras éste tenga conciencia de ello; la trascendencia social es vital para que el enfermo no se sienta aislado o en soledad para vivir su enfermedad con más humanidad; en cuanto a la tercera forma de trascendencia, la espiritual, suele recurrir a la expresión de la fe religiosa por parte del paciente, de manera externa o interna.

El hecho de sentirse arropados por los seres que durante la vida nos han acompañado (probablemente muchos de estos enfermos han sido cuidados por los que ahora precisan que los cuiden), confiere a este proceso una dimensión más profunda y humana. De hecho, una presencia cercana, una mano que agarra amorosamente la del enfermo, una mirada acogedora y comprensiva, hace mucho más en estos momentos que cualquier otra cosa. Sabemos, además, que la dimensión afectiva y comunicativa es lo último que pierden estos pacientes. Por ello, este derecho reviste un especial significado.

Y es que la soledad en el morir es uno de los temas que más preocupan hoy día a muchos de nuestros mayores. De ahí que nos tengamos que plantear la bondad o maldad de esta situación, desde el punto de vista ético, y que propongamos no sólo medidas contra el abandono, sino medidas en pos de una mejor relación y atención directa desde lo genuinamente humano: el amor en el último adiós³⁶.

i) Morir con amor y dignidad

Si en el primer derecho se recalcó el trato digno y respetuoso al paciente con EA, por ser una persona humana, la dignidad en los últimos instantes de su vida debe verse igualmente protegida y honrada.

36. Cf. J. GARCÍA FÉREZ, *¿Es éticamente bueno vivir y morir en soledad?: Sesenta y Más* (2004) 46-51.

Los momentos culmen de la vida de todo ser humano son el nacimiento y la muerte. Del primero apenas tenemos conciencia, mientras que en el segundo cabe una vivencia más profunda y consciente. Todo hombre tiene pues un derecho a vivir su propia muerte, como el último ejercicio de su libertad.

Morir con dignidad es importante, ya que han de evitarse situaciones que pudieran parecer, a priori, indignas de cualquier ser humano. Pero dado el estado casi vegetativo en que se encuentran algunos de estos enfermos en la fase final de su enfermedad, morir con dignidad equivale a morir procurando que se sientan personas aquellos pacientes que posiblemente han perdido la conciencia de quiénes son y de lo que son.

Quizá, si tuviéramos en cuenta lo que afirma un folleto de la Asociación Española Derecho a Morir Dignamente, cuando dice que: “morir dignamente significa morir racionalmente y en pleno uso de la libertad personal, dueño de las circunstancias que rodean al acontecimiento y con el respeto de los demás hacia la propia voluntad”³⁷, no podríamos hablar de muerte digna en la EA en sentido propio, sin embargo, lo hacemos desde estas mismas categorías (libertad, conciencia y respeto), pero con un sentido que no depende tanto de la persona que muere, en este caso el enfermo con EA, cuanto de las que la acompañan en su morir diario. Así pues, la comprensión de la muerte digna, que puede tener múltiples y diversos significados según determinadas corrientes de pensamiento o ideologías personales, reviste una doble perspectiva: por parte de la persona enferma y por parte de aquellos profesionales o cuidadores que cuidan de ella hasta el final.

Con todo, la expresión “muerte digna” encierra mucho más de lo que aquí se está exponiendo³⁸. Entre otras cosas, el valor de lograr una forma buena de morir, esto es, una muerte que dignifique a la persona, que honre su vida, que acontezca en una dimensión ética de máximo respeto a la axiología personal de quien esté en el ocaso de su vida, que los seres queridos tengan un protagonismo sincero, que la asistencia médica sea la adecuada, eliminando en lo posible el sufrimiento y el dolor, de muerte natural o a su tiempo, asumiendo la muerte como parte natural de la condición humana, etc.³⁹

37. ASOCIACIÓN D. M. D., *Folleto informativo*, Asociación Derecho a Morir Dignamente, Madrid, 1986, 10.

38. Cf. J. GARCÍA FÉREZ, *El derecho a una buena muerte*: Vida Nueva n. 2403 (2003) 23-30.

39. Cf. *Ibidem*, 30.

El acompañamiento puede ser, pues, la clave de dignificación del acto de morir en una persona con EA y, por tanto, cabe introducir en dicho acompañamiento el componente amoroso y trascendente que tiene todo ser humano. Los sentimientos y afectos demostrados en estos últimos instantes hacen que la despedida y la vivencia de la misma cobren un cariz más armonioso y pacífico por parte de quien acompaña al paciente con EA. La vivencia primera la podemos percibir por la experiencia que otros nos manifiestan, mientras que la vivencia del propio paciente sólo podemos intuir la con la imaginación.

j) Vivir la enfermedad con esperanza

La EA puede vivirse y compartirse de muchas maneras para con la persona enferma, pero es sin duda, desde una visión esperanzadora, desde donde mejor cabe enfocar y vivenciar el cuidado directo y diario de estas personas. De hecho, sin esperanzas no podría vivir casi ningún ser humano y, mucho menos, cuando lo único o lo poco que queda en esta terrible enfermedad es las ganas de salir de ella eliminándola (si la ciencia médica lo permite), aceptándola o confiando en que algo bueno y positivo saldrá de la misma o de la propia praxis de cuidar a estas personas.

Constituye un derecho inexcusable el que estas personas puedan vivir lo más digna y buenamente posible los días que esta enfermedad les permita vivir, sobre todo, mientras sean conscientes de quiénes son o de lo que les ocurre. En este sentido, el vivir con esperanza o el tener esperanza supone un plus especial que debe ser tenido muy en cuenta a la hora de enfrentarse a esta enfermedad o, mejor aún, es la condición *sine qua non* para poder hacerle frente de una manera profundamente humana, ya sea de modo inmanente o trascendente⁴⁰. Sin esperanza, difícilmente se puede hacer frente a esta enfermedad, máxime cuando toda ella está imbuida por un halo de desesperanza y desesperación para muchos que la padecen y para otros muchos que la tienen que padecer junto a otros.

40. Para ampliar este punto véase el artículo: J. GARCÍA FÉREZ, *Esperanza*, en: J. GARCÍA FÉREZ y F. J. ALARCOS (Dir.), *10 Palabras clave en humanizar la salud*, Verbo Divino, Estella, 2002, 371-406.

III. BALANCE

- ❑ En la praxis sanitaria se está buscando, cada vez con más ahínco, la llamada humanización de dicha praxis asistencial.; pero si esta llamada depende, en buena medida, del *ethos* profesional de las personas que desempeñan su quehacer diario hacia los pacientes, enfermos o usuarios de los servicios sanitarios, habrá que atender a la configuración de dicho *ethos*. Por eso, además de tener como elementos de orientación ética los principios bioéticos y las virtudes morales, se hace necesario dar un paso mas: responder ante el paciente con EA teniendo en cuenta también sus derechos asistenciales.
- ❑ Los derechos de los pacientes nacen de los llamados derechos humanos o derechos fundamentales de todas persona. Estos derechos constituyen el punto de referencia básico y elemental que todos los ciudadanos debemos compartir y respetar, pero serán los derechos asistenciales de las personas con EA los que concreten los derechos humanos en la práctica para con estos pacientes.
- ❑ Resulta necesario establecer un código normativo de acción para con estas personas y su enfermedad. Así pues, los derechos que van a configurar el código asistencial aplicable a la EA serían estos:
 - 1) *Trato personal*: el paciente con EA merece y se le debe un trato personal, es decir, ser tratado como una persona humana en toda la extensión del término.
 - 2) *Atención personalizada*: asimismo requiere una atención personalizada, esto es, acorde a la singularidad de su persona.
 - 3) *Participación en sus cuidados*: el enfermo deberá participar activamente y en la medida de sus posibilidades, en los cuidados que se le van a realizar.
 - 4) *Medios terapéuticos adecuados*: se han de emplear los medios terapéuticos adecuados y no aquellos que puedan ser fútiles o desproporcionados.
 - 5) *Información veraz*: la comunicación con el enfermo de Alzheimer debe ser veraz siempre que se cumplan unos determinados requisitos clínicos, psicológicos y éticos.
 - 6) *Respeto a su axiología vital*: las preferencias y valores de la persona enferma deberán ser respetados, siempre y cuando no conlleven una mala praxis o una mala práctica asistencial.

- 7) *Cuidado competente y responsable*: las personas que cuiden de un enfermo de Alzheimer deberán estar suficientemente preparadas y específicamente formadas para ello.
 - 8) *Apoyo de los seres queridos*: la compañía y apoyo de los seres queridos resulta imprescindible en el transcurso de esta enfermedad.
 - 9) *Morir con amor y dignidad*: es la aspiración máxima que se debe tener para con estas personas, sobre todo porque “amor” y “dignidad” son las dos condiciones que nunca le han de faltar.
 - 10) *Vivir la enfermedad con esperanza*: la EA debe ser vivida con toda la esperanza posible, tanto inmanente como trascendente, pues podría resultar un sufrimiento inútil, estéril o vacío si no se vivencia desde una perspectiva esperanzadora.
- Estos derechos asistenciales expresan y recogen el momento normativo de nuestro paradigma bioético-asistencial que hemos intentado sistematizar y construir. Ellos serán, además, los elementos unificadores y estatutarios de lo que podría ser una praxis del cuidar idónea para con las personas afectas de EA.

CAPÍTULO NOVENO

MOMENTO PRINCIPALISTA: PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y PROBLEMAS EN LA EA

Hemos partido, en este paradigma bioético-asistencial, de un primer *momento ontológico* que representaba la caracterización del enfermo de Alzheimer como persona humana que posee y merece dignificación en su trato y humanización en su cuidado. Seguidamente, establecimos un *momento normativo* que nos permitió, sin ánimo de juridificar ni positivizar dicho trato y cuidado, tener unos criterios ético-jurídicos básicos que reafirman y protegen dicha dignidad y valía personal del enfermo de Alzheimer. Por eso, vamos a dar un paso más en la construcción de este paradigma, apostando por la sistematización de los cuatro principios claves de la bioética contemporánea (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia), sobre todo, para aquellos que dentro de la multiplicidad de modelos bioéticos existentes, consideran la gran valía del principialismo clásico. Este tercer momento, el *momento principialista*, nos permitirá completar y aterrizar en las cuestiones que atañen a problemas y a la toma de decisiones que sobre ellos cabe llevar a cabo.

Por eso, mientras siguen siendo cuestiones abiertas para muchos los fundamentos que sustentan los juicios morales y los valores que componen la eticidad de nuestra vida, se va haciendo necesario encontrar un lenguaje ético común que represente e integre la mayor parte de las propuestas morales existentes, y eso, creemos algunos, es lo que intenta el modelo principialista o de los cuatro principios. La pretensión de gran parte de la bioética actual es constituirse como una ética aplicable a las complejas y difíciles situaciones médicas y, por extensión, sociales, en base esos cuatro principios elementales, con sus carencias y limi-

taciones propias, que de hecho han sido puestas en evidencia por muchos bioeticistas contemporáneos. Vamos a centrar, pues, nuestra atención, en este capítulo noveno, en los principios bioéticos que pueden aplicarse a la práctica de las profesiones sociosanitarias y, en concreto, al ámbito asistencial de los enfermos de Alzheimer.

Los principios éticos¹ son, por así decirlo, los criterios supremos de la argumentación práctica, que se muestran, implícita o explícitamente, en toda la justificación de los juicios y decisiones morales. Pero los principios pueden ser de diferentes clases, según el modelo de teoría ética que los justifique. Así podemos tener principios éticos como: todos los hombres deben obrar de acuerdo con la naturaleza racional de las cosas (ética estoica), de acuerdo con la racionalidad de la naturaleza (ética iusnaturalista), con vistas a la mayor felicidad propia (egoísmo ético) o del mayor número (ética utilitarista), según las máximas generalizables o en consideración al valor irreducible de toda persona (ética kantiana), según los intereses consensuados en un diálogo racional libre de dominación (ética comunicativa o discursiva), etc.²

Por eso, un gran logro de la bioética ha sido, sin lugar a dudas, el haber articulado en casi más de tres décadas de historia, la afirmación de una serie de principios éticos que han posibilitado la transición de una ética de “código único”, marcado por una corriente religiosa bastante severa, a una ética de “código múltiple”³, no exenta de relativismos culturales y pluralismos totalitaristas. No queremos decir con esto, por respeto a la pluralidad, que la solución consista sólo en creer que la ética es una cuestión individual o de opciones personales donde no sea posible articular un sistema de criterios objetivos o intersubjetivos válido para todos⁴. Esta teoría del código múltiple, llevada hasta este extre-

1. Etimológicamente la palabra castellana “principio” proviene de la voz latina *principium*, que significa comienzo, lugar de partida. Si seguimos analizando el término observamos que tiene una significación más profunda. *Principium* es un compuesto de las palabras *primum* (primero) y *capere* (tomar), lo cual equivale a algo que se toma en primer lugar. Un principio, por tanto, permite tomar el primer lugar en un discurso cualquiera, así como regular el proceso de razonamiento de dicho discurso y mantener la coherencia del mismo.

2. Cf. J. SÁDABA, *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004.

3. Cf. D. GRACIA, *Principios y Metodología de la Bioética*, a. c., 175-176.

4. La Bioética deberá reinterpretar y expandir los supuestos éticos que han fundamentado, durante mucho tiempo, los sistemas éticos de las sociedades modernas y liberales, a saber: primero, que la normas jurídicas, exigibles a todos por igual, no tienen validez más que en el ámbito de la propia sociedad que las crea y acepta; y, segundo, que las normas éticas son siempre particulares, individuales, privadas y no generalizables al conjunto de la sociedad. Cf. D. GRACIA, *El reto de la bioética*: Iglesia Viva 155 (1991) 468.

mo supondría fundamentar una bioética donde cada cual fuera dueño de sus actos y donde nadie pudiera interferir, desde fuera, en sus decisiones morales. Sin embargo, esta idea del código múltiple debe ser respetada, si bien no como una visión donde cada uno pueda hacer lo que se le antoje, sino como una teoría que pueda valer para las sociedades plurales, formadas por personas que poseen diferentes credos y cosmovisiones⁵. Esta mediación entre el código único y el código múltiple ha correspondido hacerla a la ética contemporánea y más concretamente, a la bioética. De hecho, existe un modelo teórico de fundamentación que parece recoger de un modo ecléctico gran parte de esta intuición integradora y es el paradigma de la moralidad común⁶.

Aquí surge la posibilidad de verificar como correcto y adecuado en la práctica sanitaria el actuar haciendo el bien a los demás, el respetar la libertad de las personas y el comportarse justamente con los otros. Desde estas bases tan sencillas surge lo que se viene conociendo como principios de la bioética y que son básicamente tres: beneficencia, autonomía y justicia, aunque hoy día se incluye el de no-maleficencia, ora integrado en el de beneficencia, ora como principio independiente⁷.

El desarrollo de la bioética contemporánea ha posibilitado el desarrollo de unos principios, cuya fundamentación va a estar abierta a distintos caminos, pero que han dado racionalidad y rigor a los debates sobre esa disciplina⁸. Estos cuatro principios, canónicos y consensuados ya en esta disciplina ética, habrán de ser las pautas fundamentales, las normas morales o las pautas de acción que orienten moralmente, tanto desde lo formal como desde lo material, las decisiones de los investigadores, clínicos y personal sanitario en el ámbito de sus intervenciones, así como las decisiones y acciones de los cuidadores principales en el ámbito de quehacer cotidiano para con su familiar o persona enferma.

5. Cf. D. GRACIA, *Principios y Metodología de la Bioética*, a. c., 176.

6. Véase un desarrollo explicativo por parte de los autores Gert, Culver y Clouser, en: J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, o. c., 367ss.

7. Algunos autores señalan que la bioética no se agota en estos cuatro principios, sino que debe estar abierta a otros principios éticos que puedan ser integrados en muchas otras aplicaciones biotecnológicas y biomédicas que se desarrollan hoy día. Algunos de estos principios tienen cierto bagaje histórico, otros por el contrario son más recientes. Son los siguientes: principio de voluntario indirecto, principio de doble efecto, principio de cooperación, principio de totalidad, principio de responsabilidad, principio de solidaridad, etc. Véase para ampliar este punto: F. GÓMEZ, a. c., 238-239.

8. La mejor historia de los principios básicos de la bioética actual creemos que se encuentra en la obra de Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética*, o. c.

En el presente capítulo vamos, pues, a sistematizar y desarrollar cada uno de estos principios bioéticos, pasando a valorarlos conjuntamente en una reflexión sobre sus imbricaciones y posible jerarquización, así como las aplicaciones que pueden tener para clasificar y analizar algunos problemas de la EA.

I. LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA⁹

La bioética actual cuenta con unos principios éticos específicos, que van siendo poco a poco reconocidos universalmente, y que han sido enunciados desde el propio mundo sanitario como un reconocimiento expreso de las directrices por las que cada ser humano que se ocupe del cuidado y respeto a la vida y la salud en general, especialmente la humana, debe orientarse. Estos principios no representan normas concretas de acción, sino unas orientaciones generales que ayudan a tomar decisiones en los casos concretos. Tales principios son los ya célebres principios formulados explícitamente por primera vez en el Informe Belmont de 1978 (Belmont Report)¹⁰, elaborado por la Comisión Nacional para la Protección de personas objeto de experimentación biomédica (National Commission). Así lo recogía dicho informe:

9. Cf. J. M. SERRANO RUIZ-CALDERÓN, *Los principios de la bioética*: Cuadernos de Bioética 4 (1992) 23-33; J. KAMINS, *Principios y metodología de la bioética*: Labor Hospitalaria 25 (1993) 175-183; D. GRACIA, *Cuestión de principios*, en: L. FEITO (ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1995, 19-42; J. J. FERRER, *Teorías éticas y principios bioéticos*: Puerto Rico Health Sciences Journal 16 (1997) 81-86; ID., *Los principios de la Bioética*: Cuadernos del Programa Regional de Bioética 7 (1998) 37-62; J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, UPCO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003, 121-162.

10. El 12 de Julio de 1974 el Presidente de los Estados Unidos firmó un proyecto de ley conocido como National Research Act (Ley Nacional para la Investigación Científica). La nueva ley servía para crear una Comisión encargada de estudiar las cuestiones éticas relativas a la investigación científica en los campos de la biomedicina y de las ciencias de la conducta. El Congreso norteamericano dio a esta Comisión Nacional el encargo de llevar a cabo un completo estudio a fin de identificar los principios éticos básicos (the basic ethical principles) que deberían regir la investigación con seres humanos. Este punto concreto del mandato, el identificar los principios éticos básicos, no se cumplió hasta cuatro años después, cuando los comisionados publicaron el Informe Belmont (Belmont Report). Véase el contenido original de dicho informe en: *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Bethesda, Maryland, 1978. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *Ensayos clínicos en España (1982-1988)*. Monografía Técnica nº 17. Anexo 4: *The Belmont Report*, Comisión Nacional para la Protección de personas objeto de la experimentación biomédica y de la conducta, Madrid, 1990, 132-140.

“La expresión principios éticos básicos se refiere a aquellos criterios generales que sirven como base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas. Entre los principios que se aceptan de manera general en nuestra tradición cultural, tres de ellos son particularmente relevantes para la ética de la experimentación con seres humanos: los principios de respeto a las personas, de beneficencia y de justicia”¹¹.

Los principios, que nacieron con el objetivo de orientar la investigación, han pasado a convertirse en los grandes pilares de la bioética actual, sin los cuales es imposible entender la historia de esta disciplina¹². Por ello, Javier Gafo consideraba que, “el Informe Belmont significó un verdadero espaldarazo a la incipiente Bioética y marcó un nuevo estilo en los enfoques metodológicos de esta disciplina. Los problemas de la Bioética ya no se analizan de acuerdo con los códigos deontológicos, sino en torno a los principios citados y a partir de procedimientos derivados de ellos”¹³.

Con el Informe Belmont se da un paso decisivo en la historia de la bioética pues supone el paso de los códigos éticos y jurídicos, excesivamente operativos y de difícil aplicación, a una serie de principios teóricos que iban a servir de bases sobre las que formular, criticar, interpretar y resolver algunas situaciones de conflicto. Este breve documento de diez páginas supuso la aparición de un nuevo estilo metodológico de analizar y deliberar ante los problemas bioéticos¹⁴.

Esta propuesta principalista fue reformulada posteriormente por Beauchamp y Childress¹⁵. Estos autores, inspirados en la intuición fundamental del Informe Belmont, ampliaron a uno más los tres principios generales de la ética de la investigación, incluyendo el principio de no-maleficencia (como separado y distinto del de beneficencia). Igualmente ampliaron el campo de acción de dichos principios no

11. *Ibidem*, 133.

12. Cf. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, o. c., 90.

13. J. GAFO, *Veinticinco años de bioética: Razón y Fe* 234 (1996) 401.

14. Cf. D. GRACIA, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, o. c., 33.

15. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1979; edición revisada y ampliada en 2001 por la editorial Masson, con el título: *Principios de ética biomédica*. Este libro ha sido tan fundamental en la consolidación de la moderna bioética, que algunos autores, como Diego Gracia, lo califican como el mantra o talismán de la bioética; véase dicha afirmación en el prólogo a la edición española que este mismo autor hace al inicio de dicha obra: *Ibidem*, p. X.

quedando reducidos al sólo ámbito de la investigación y experimentación con seres humanos, sino de toda la actividad biomédica clínica y asistencial.

Ése ha sido un gran mérito de la bioética, que significa la común aceptación de una ética de mínimos, aplicable a las complejas y difíciles situaciones médicas. Precisamente el término de “ética de mínimos” o “ética mínima”, de lo que tanto ha escrito Adela Cortina, es un punto de referencia fundamental en los planteamientos éticos actuales¹⁶. Esos mínimos compartidos son necesarios en una sociedad pluralista. Así lo expresa esta autora:

“Una sociedad pluralista es aquella en la que los ciudadanos ya comparten unos mínimos, que son los que le permiten tener una base común para ir construyendo desde ellos responsablemente y en serio, un mundo más humano. Se trata ahora de indagar cuáles son esos mínimos”¹⁷.

Es esa ética mínima la que debe estar vigente en nuestra sociedad, ya que coincide, en cierto modo, con los presupuestos de una ética civil¹⁸ y la que está en la base de documentos que constituyen una base ineludible en la actual vida social, como son la Declaración Universal de los Derechos Humanos, así como las distintas Constituciones y Códigos Deontológicos. Claro está, el problema radica en que podremos estar más o menos de acuerdo con esos mínimos morales, puesto que es de sentido común que todos aceptemos unos principios básicos irrenunciables para poder convivir, y, sin embargo, no estarlo a la hora de poner en práctica dichos contenidos morales (dificultad práctica de hacerlos realidad).

Para fundamentar nuestro paradigma bioético-asistencial es necesario tomar un tercer punto de partida, asumiendo los dos anteriores (momento ontológico y momento normativo). Desde este tercer esbozo de fundamentación, que denominaremos “momento principialista”,

16. Para A. Cortina las normas de la moral civil tienden a positivizarse y a convertirse en derecho. Esas leyes constituyen el mínimo moral de una sociedad, pero los proyectos morales de cada hombre serán siempre propuestas de máximos. Cf. A. CORTINA, *Ética mínima*, o. c., 150.

17. A. CORTINA, *Los ciudadanos como protagonistas*, Galaxia Gutenberg – Circulo de Lectores, Barcelona, 1999, 81.

18. Cf. A. CORTINA, *Ética mínima*, o. c., 143-159.

optamos en primer lugar por asimilar el paradigma del principialismo¹⁹, como discurso posiblemente universalizable, esto es, que valga universalmente, para pasar luego a una dimensión más perfecta como la que aporta el paradigma de las virtudes (momento areteico). No obstante, y aunque somos partidarios de este paradigma principalista, somos conscientes también de las grandes críticas que ha tenido por parte de corrientes como la casuística (Jonsen y Toulmin), la de la moralidad común (Clouser y Gert) y la de las virtudes (Drane, Pellegrino y Thomasma).

Así pues, cuando hablamos en términos morales de que algo es obligatorio, debido o correcto, nos referimos a una cualidad de la que están revestidas cierto tipo de acciones. Los principios bioéticos tratan, de alguna manera, de aunar todas aquellas acciones que pueden entenderse en este sentido genérico como éticamente deseables y/o exigibles, cada una en su justa medida, para todos. Los principios bioéticos son referentes éticos genéricos sobre lo correcto o lo debido, que de alguna manera resultan de lo que podríamos llamar la intuición de la moralidad común o de universalidad. De hecho, afirmamos que los principios bioéticos han de pretender ser universales. Los principios bioéticos son, por tanto, orientaciones y criterios éticos generales que precisan de la práctica diaria para concretizarse, esto es, requieren un momento, un lugar, unas personas y unas circunstancias particulares y determinadas.

La profesión sanitaria y la tradición médica han seguido, desde sus orígenes, una serie de normas éticas y códigos deontológicos que han marcado las pautas de su quehacer y, de alguna manera, los criterios de su misión. Actualmente, la bioética, como disciplina secular, dialógica y plural (lejos de ser un código único y obligatorio para todos), cuenta

19. Para que una propuesta ética merezca el calificativo de principialista basta con que conceda a las normas generales, o sea, a los principios, un puesto central en la reflexión bioética, sin que por ello sea necesario negar otros elementos que ocupan también un puesto relevante en otras aproximaciones a la ética biomédica. De hecho es admisible la existencia y complementariedad de determinados principios generales de la vida moral con los cuatro principios fundamentales que orientan hoy día la bioética. De todos modos, esta corriente bioética tiene cierto calificativo despectivo para autores como Clouser, Gert, Green o Toulmin. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 33; para ampliar este punto, véase: J. F. CHILDRESS, *Ethical theories, principles, and casuistry in bioethics: an interpretation and defense of principlism*, en: P. F. CAMENISCH (ed.), *Religious Methods and Resources in Bioethics*, Kluwer Academic, Boston, 1994, 181-201.

con un marco de referencia ético²⁰ compuesto por los cuatro principios bioéticos fundamentales ya mencionados, que respetan no sólo la libertad de conciencia de cada individuo, sino también la validez axiológica de la pluralidad moral de cada individuo. Y, por supuesto, el sistema de referencia protomoral, basado en el respeto a todas y cada una de las personas.

Estos principios constituyen los grandes pilares referenciales de la bioética actual o, mejor aún, son tenidos como el canon de la bioética actual²¹. De ellos, no se discute tanto su contenido, cuanto el cómo y de qué manera se ponen en práctica. Estos principios o criterios éticos, aplicados al ámbito sanitario, se pueden entender, según sus exigencias, así:

Principio de No-maleficencia	→	No hacer ningún daño ni procurar ningún mal o perjuicio intencionado o innecesario a los demás, además de realizar correctamente las tareas asumidas.
Principio de Beneficencia:	→	Buscar y promover el mayor bienestar y beneficio para los otros, según su propia idea de bien (no la nuestra), y equilibrando la ayuda frente a los riesgos y costos.
Principio de Autonomía:	→	Respetar la libertad, conciencia, voluntad, decisiones y actos de cada persona autónoma. Mientras no se demuestre lo contrario, toda persona es capaz de tomar decisiones y disponer de sí misma libremente.
Principio de Justicia:	→	Actuar sin ningún tipo de discriminación, tratando a todos con igual consideración y respeto, y distribuir equitativamente los recursos disponibles.

Ni que decir tiene que todo hombre ha de justificar y dar razón moral sus actos en virtud de su estructura de animal inteligente, pero el médico tiene, además, que justificarlos en virtud de su profesión. Estos principios constituyen y encierran los auténticos soportes y pun-

20. Recordamos que Diego Gracia, en su sistema de referencia moral previo a los principios, concreta lo que él denomina las obligaciones morales que los unos debemos tener para con los otros. Estas son: 1) La ley moral: obra de tal modo que la máxima de tu voluntad pueda valer siempre, al mismo tiempo, como principio de una legislación universal; 2) El derecho humano fundamental: todos los seres humanos tienen derecho a igual consideración y respeto; y 3) La regla de oro: actúa con los demás como quieras que ellos actúen contigo. Sobre estos tres puntos cabe comenzar a desarrollar, según este autor, el sistema ético de los principios. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 505.

21. Cf. L. FEITO, *o. c.*, 478.

tos de apoyo para justificar las opciones, acciones y actitudes humanas en el marco de la relación sociosanitaria, o mejor, en la resolución de conflictos y en la toma de decisiones éticas. En torno a ellos se mueve la expresión práxica de la disciplina bioética en su terreno más práctico y deliberativo.

Esta estructuración principalista se deriva, en buena medida, del rol profesional y de la tradición médica y de enfermería a lo largo de la Historia. En el transcurso de los siglos, las obligaciones y la virtudes propias de la profesión sanitaria han sido concebidas como el compromiso moral de proteger a los pacientes del daño de la enfermedad y de procurar la curación médica según las exigencias éticas de las obligaciones de no maleficencia y de beneficencia. Igualmente, ha pertenecido, en cierto modo, al acervo de la tradición médica el deber profesional de hacer el bien y no el mal al paciente, así como tratarle con justicia, entendida dicho trato justo en un sentido natural o personal, aunque no social²².

Como dice Diego Gracia, en estos principios están de algún modo condensados todos los derechos y todos los valores, de tal manera que con su sola consideración pueden resolverse los más complejos casos morales²³. Ahora bien, los principios son muy generales y, por sí solos, son insuficientes para guiarnos en las múltiples decisiones morales que es preciso tomar diariamente en la práctica médica y en la investigación clínica. Los principios tienen que ser, pues, especificados para poder brindarnos orientaciones concretas para la vida moral y ello tanto a nivel privado (beneficencia y autonomía), como a nivel público (no maleficencia y justicia).

La primera tarea que corresponde ahora es especificarlos uno a uno²⁴. Seguidamente, veremos la necesidad de aplicarlos a determi-

22. Tal y como aparece en el propio Juramento Hipocrático, con las debidas interpretaciones que se han dado del mismo, el médico debe abstenerse de hacer daño (gr. *délesis*) y de la injusticia (gr. *adikia*) y ayudar a hacer el bien (gr. *ophelén*).

23. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 498.

24. Para que las normas morales sean útiles para la vida moral es necesario que se descienda del plano de lo general a lo concreto (ej.: el principio de no-maleficencia nos obliga a no dañar, pero no nos dice en qué consiste el mal moral en una situación concreta y ello no siempre es, de suyo, evidente). Los principios generales requieren ser traducidos y concretados en normas particulares específicas. A este proceso de dotar de sentido concreto el principio general se le llama especificación. También es importante tener en consideración, a la hora de especificar un principio, una pluralidad de factores como la cultura, las reglas institucionales, el derecho y la aceptación por parte de los directamente implicados. Véase, para ampliar este tema, la obra de: T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., 25ss.

nados problemas de la EA y de jerarquizarlos para ver qué principio debe prevalecer a la hora de tomar decisiones en situaciones complejas.

a) Principio de no-maleficencia

Aunque autores como Frankena opinen que los principios de beneficencia y no-maleficencia son casi idénticos y que no puede darse el uno sin el otro²⁵, hemos de afirmar que si bien es cierto que entre ellos siempre ha existido una estrecha conexión filosófica, resulta más adecuado estudiar por separado cada uno de ellos. A esta razón de pertinencia han de sumarse otras, como la necesidad de exponer la especificidad de cada uno de ellos, así como el grado de obligatoriedad moral de ambos. Además, también ha de tenerse en cuenta que la obligación de “no dañar” es, o puede ser, en muchos casos, distinta de la de obligación de ayudar a los demás, y que cada una de ellas puede ser más rigurosa que la otra, dependiendo de la situación en que se den²⁶.

La no-maleficencia y la beneficencia son dos principios éticos que dependen, en definitiva, de un acto de voluntad humana. Actuar haciendo el bien y evitando el mal que se enuncia clásicamente con la fórmula: “*bonum est faciendum et prosequendum, et malum vitandum*” e imperativamente con el giro: “*fac bonum, vitā malum*”²⁷, constituye el principio supremo de toda la vida moral humana y del que se puede deducir el resto de los principios. No en vano se puede decir que la moral, la buena moral, recomienda querer para los otros lo que quiero para mí y no querer para ellos lo que no quisiera para mí²⁸.

La máxima latina “*primum non nocere*” y el imperativo hipocrático “*en beneficio del enfermo*”, han sido las formulaciones clásicas de la ética

25. Cf. W. FRANKENA, *Ética. Una introduzione alla filosofia morale*, Edizioni di Comunità, Milán, 1981, 115. Véase la edición original inglesa de 1963 o la edición castellana de 1965 publicada por la editorial mexicana UTEHA. Cf. id., *Ética*, UTEHA, México, 1965, 61-62-

26. Véanse estas distinciones en: T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., 180.

27. A. MILLÁN PUELLES, *La libre afirmación de nuestro ser. Una fundamentación de la ética realista*, Rialp, Madrid, 1994, 141.

28. Cf. F. SAVATER, *Ética como amor propio*, Mondadori, Madrid, 1988, 87. Indudablemente es clara la herencia kantiana en este a priori ético categórico.

médica, hasta el punto de que algunos autores como D. Gracia reconocen en ellas “santo y seña” de la ética médica tradicional²⁹. La no-maleficencia bien podría expresarse por la máxima “no hagas a los demás lo que no desearías que te hicieran a ti” o “no dañes a los demás como no te gustaría que te dañaran a ti”; y la beneficencia vendría formulada por este otro: “haz a los demás lo que quisieras que hicieran contigo” o “favorece a tus semejantes como te gustaría ser favorecido”. Estos preceptos e imperativos éticos tan elementales y sencillos constituyen, grosso modo, los grandes epicentros de la moralidad humana, los a priori éticos fundamentales de la moralidad humana³⁰. Estos dos principios están dotados de validez universal y pueden ser tenidos por axiomas éticos esenciales. Aunque algunos autores ven en la regla de oro, entendida negativa o positivamente, el origen de los principios de no-maleficencia y beneficencia, también consideran que la no-maleficencia no tiene por qué exigir reciprocidad, dado que podemos estar más o menos obligados a hacer el bien a quien nos lo hace, pero nunca a hacer el mal a nadie³¹.

El bien y el mal, por tanto, son los conceptos centrales de la ética práctica, pero dado su carácter situacional, ambos tienen una significación absoluta y otra relativa. La primera se concretiza en lo que es bueno o malo en sí, mientras que la segunda, en lo que es bueno o malo para alguno/s. El bien y el mal humanos son defi-

29. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 103.

30. La regla de oro, tanto en su formulación positiva como negativa, es una regla fundamental del comportamiento moral justo que viene expresada, desde los albores de la historia del pensamiento, por múltiples códigos éticos. Encontramos una huella de ella en los escritos bíblicos, tanto en los textos de la llamada fuente P (Ex 20, 2-17), como en los de la fuente D (Dt 5, 6-21), aunque donde aparece recogida con mayor rotundidad es en los textos: “Lo que odias, a nadie se lo hagas” (Tob 4, 15); “amarás a tu prójimo como a ti mismo” (Lev 19, 18); “haced con los demás lo que queráis que hagan con vosotros” (Mt 7, 12; Lc 6, 31). Incluso dentro de la tradición cristiana de los primeros siglos, encontramos el mismo precepto: amarás a tu prójimo como a ti mismo y todo cuanto quieres que no te suceda, no lo hagas tú a otro (*quod tibi fieri non vis, alteri e feceris*), ampliando el amor al prójimo con el amor al lejano y al enemigo (Lc 6, 27-31). Esta regla encierra un consenso universal sobre lo moralmente justo: exige tener en cuenta en el obrar los intereses y necesidades de los demás y el respeto recíproco de las personas.

31. Sólo la fórmula negativa de la regla de oro (no hagas a otros lo que no quieres para ti) es la única que tiene fuerza normativa y prescriptiva. La fórmula positiva podría dar lugar a malentendidos o abusos de autoridad de unos frente a otros, en nuestro caso, de los cuidadores sobre el paciente con EA.

nibles en cuanto categorías morales que pertenecen a la persona humana, pero también en cuanto que dependen del uso que se haga de la libertad. Lejos de caer en reduccionismos antropológicos optimistas (como los de Rousseau: el hombre es bueno por naturaleza) o pesimistas (como el de Hobbes: el hombre es malo y egoísta por esencia), pensamos que el bien y el mal se han de definir tanto por la deontología de los actos y actitudes humanas (por qué actuamos así o qué nos mueve intencionalmente a obrar de este modo), como por la teleología de los mismos (por las consecuencias y fines de dichos actos y actitudes).

Para Beauchamp y McCullough, lo que la medicina debe buscar y evitar en referencia al bien y al mal, podría resumirse en la siguiente tabla³²:

BIENES	MALES
Salud	Enfermedad
Prevención, eliminación o control de las enfermedades	Enfermedades y lesiones
Alivio del dolor y sufrimientos	Dolores y sufrimientos
Mejora de las minusvalías	Minusvalías
Vida prolongada	Muerte prematura

“Hacer el bien y evitar el mal” se trata del más formal de los principios éticos por el carácter ampliamente genérico del bien y el mal al que se refiere. Pero también es el primer principio de moralidad al que todos los demás han de remitirse³³. Sin embargo, no deben confundirse el uno con el otro, pues cada uno marca obligaciones y normas morales diferentes. Entre las diferencias más reseñables entre uno y otro podemos destacar éstas³⁴:

32. Cf. T. L. BEAUCHAMP y L. B. McCULLOUGH, *o. c.*, 40.

33. Otra cuestión será determinar o fundamentar por qué se debe hacer el bien y por qué no se debe hacer el mal.

34. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 248.

Las obligaciones de no-maleficencia:	- son prohibiciones negativas de acción (exigibles) - se deben obedecer imparcialmente - su incumplimiento puede ser sancionado por la ley
Las obligaciones de beneficencia:	- imponen acciones positivas (opcionales) - no siempre exigen una obediencia imparcial - no suelen ser obligaciones sancionables por la ley

Así pues, podemos decir que moralmente hablando, es posible actuar de manera no-maleficente respecto a todas las personas, pero sería casi imposible actuar de manera beneficente respecto a todas ellas. El fracaso en actuar de manera no-maleficente respecto a cualquier individuo es, *prima facie*, inmoral; sin embargo, fracasar en actuar de manera beneficente frente a cualquier persona no puede ser tachado normalmente de inmoral, no sólo porque no existe obligación para hacer lo imposible, sino que sería moralmente incoherente obligar a alguien a hacer lo que no puede o no debe hacer³⁵. Lejos de seguir con estas distinciones, vamos a centrar nuestra atención en el principio de no-maleficencia.

El principio de no-maleficencia (lat. *maleficentia*), recogido ya en el Juramento Hipocrático (s. V a.C.)³⁶ y en otros documentos de la ética médica clásica, representa el criterio ético de que ninguna acción podrá ir destinada a dañar en modo alguno o intencionadamente a las personas, en este caso, a los enfermos, aunque lo pidan. La no-maleficencia significa el deber ético de no dañar. Este precepto aparece por vez primera en el *Libro de las Epidemias* del *Corpus Hipocraticum* y reza así: “Me abstendré... de todo lo que sea perjudicial y dañino”³⁷. Su formulación latina se condensó siglos más tarde cuando Galeno tradujo del griego el *Libro de las Epidemias*, con el famoso apotegma latino: *Primum non nocere*: ante todo, no hacer daño, o cuando los juristas romanos lo empleaban

35. Cf. *Ibidem*, 248.

36. A pesar de lo discutible que resulta la autenticidad hipocrática de la expresión griega: *ophelein e me blaptain* (favorecer o no perjudicar), traducida al latín siglos más tarde por la fórmula: *primum non nocere*, no se puede negar que el Juramento recoge la obligación de no hacer daño, junto con la de hacer el bien: haré uso del régimen de vida para ayudar al enfermo, según mi capacidad y mi recto entender. Del daño y de la injusticia le preservaré. Cf. C. GARCÍA GUAL (ed.), *Tratados Hipocráticos* (vol. V), Gredos, Madrid, 1989, 62-63.

37. Epid. I, 11; Cf. C. GARCÍA GUAL (ed.), *o. c.*, 62.

como precepto jurídico: *neminem non laedere*, esto es, no causar daño a nadie. Este “no dañar” intencionada o injustamente a nadie debe ser la exigencia ética primaria de todo ser humano y de todo profesional de la salud, pues obliga de forma “cuasi-absoluta” a no perjudicar a nadie, aunque el interesado principal (como puede ser el paciente o el familiar encargado de su cuidado) lo permita, desee o consienta. El evitar infringir algún daño en la relación sanitario-paciente, fuera de las acciones estrictamente terapéuticas donde a veces es ineludible, se concretiza en el intento de no perjudicar ni lesionar la integridad física o moral del paciente y supone una exigencia ética y médica incuestionable.

El deber de “no hacer daño”, está también recogido en la mayoría de los códigos deontológicos nacionales o internacionales de ética médica y de enfermería. No en vano se puede considerar como la exigencia ética primaria de que el profesional sanitario no utilice su ciencia y técnica para hacer daño a alguno de sus pacientes. Por eso afirma Diego Gracia que el principio de no-maleficencia es el fundamento de la ética médica³⁸. Constituye, pues, una exigencia ética primordial e irrenunciable en todo médico, además de una obligación legal. Lo inmoral no es no ser bueno, sino ser y actuar con maldad, con malicia-sidad moral.

Este principio expresa, para A. Cortina, un carácter absoluto puesto que obliga a evitar cualquier acción intrínsecamente mala. Es un principio perfecto, puesto que no admite ninguna gradación ni excepción. Para ella, está terminantemente prohibido realizar cualquier acción absolutamente mala (en sí mala) a cualquier ser absolutamente valioso (en sí valioso), sean cuales fueran los contextos y las consecuencias de la acción concreta. Este deontologismo absolutista de corte kantiano lo defiende Cortina para este principio, que debe ser respetado sin excepción ni gradación alguna³⁹. En eso podemos estar más o menos de acuerdo, pero lo que sí está claro es que no puede ser un principio totalmente absoluto, o a lo sumo cuasiabsoluto, dado que puede admitir alguna gradación (mal menor / mal mayor) y alguna excepción (pueden darse casos especiales en que sea justificable hacer un mal menor si se persigue un fin bueno o superior).

38. Véase el magnífico discurso de ingreso en la Real Academia Nacional de Medicina del Prof. Diego Gracia en: D. GRACIA, *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 1991.

39. Cf. A. CORTINA, *¿Existen valores morales absolutos?*, a. c., 239.

Pero una cosa es que sea reprobable hacer algo absolutamente malo, que en esto sí podemos estar completamente de acuerdo, y otra cosa es que el principio de no-maleficencia sea en sí mismo absoluto. Creemos que este principio, al igual que los demás, no es ni puede ser totalmente absoluto, pues hay ocasiones en que será preferible hacer un mal menor a otro mayor o hacer un mal para evitar otros. La obligación moral y profesional de no hacer daño tiene, pues, excepciones a tenor de las circunstancias y las consecuencias que rodeen cada caso. Asimismo, tampoco es lícito hacer un daño sin tener en cuenta la proporcionalidad del mismo.

El principio de no-maleficencia depende del que ejecuta la acción y supone el reconocimiento a su libertad de conciencia y a su responsabilidad profesional. Esta responsabilidad entendida clásicamente hacia el médico, le obliga a éste a no hacer ningún mal a su paciente, esto es, a hacer en términos clínicos lo indicado y no hacer lo contraindicado (mala praxis). De todos modos, todo profesional deberá sopesar los riesgos/beneficios de sus acciones y actuar normalmente cuando los primeros no sobrepasen a los segundos. De todos modos, el daño siempre deberá ser valorado en una escala gradual de proporcionalidad como la que sigue:

Riesgo de daño	Posibilidad de Beneficio	Valoración ética
SI	SI	Puede estar indicado
SI	NO	No indicado
NO	SI	Indicado
NO	NO	No tiene sentido (fútil)

Dicho principio, interpretado por D. Gracia como el principio de la no-lesión o de la no-agresión, tiene como referentes máximos los siguientes: evitar la negligencia, la impericia o la ignorancia; romper la confidencialidad para evitar el daño de otros y, por supuesto, evitar el mal físico propio o ajeno⁴⁰. La no-maleficencia, constituye el hábito o costumbre de no hacer el mal. Esto incluye, en la relación sanitario-paciente o cuidador-paciente, no ser ignorantes (saber lo que hay que hacer en cada caso o circunstancia concreta del enfermo y formarse

40. Cf. D. GRACIA, *Bioética clínica*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998, 122.

continuamente para ello), no ser impéritos (tener habilidades para cuidar con calidad), no ser imprudentes (tomar decisiones racionales que beneficien siempre a la persona enferma y nunca atenten contra su bienestar) y no ser negligentes (no descuidar o abandonar al enfermo a su libre arbitrio, sino tener una disponibilidad constante para su cuidado)⁴¹.

Este hacer el mal suele denominarse en medicina mala praxis o también iatrogenia o yatrogenia (etimológicamente quiere decir “originado por el médico”). La conducta iatrogénica implica, en el campo de la ciencia médica, aquella acción efectuada por el médico que provoca irremisiblemente un mal o una alteración perjudicial para el paciente. Para Martínez Piñero, actuar iatrogénicamente supone⁴²: a) que la enfermedad pueda haber sido provocada por el médico; b) que ésta se vea intensificada en el paciente por el mal tratamiento médico; c) que se produzcan consecuencias malignas en aquellas acciones médicas que traten incluso de beneficiar al paciente; d) o simplemente aquellos efectos indeseables que pudieran haberse evitado si el médico hubiese actuado con más prudencia, cuidados y conocimientos. La iatrogenia puede entrañar además, un aspecto más peyorativo: el daño puede ser deliberado. Esto puede ocurrir cuando se prescriben fármacos contraindicados que afectan negativamente a la salud del paciente, cuando se emplean inadecuadamente los instrumentos y materiales médicos o incluso cuando se oculta la información debida al paciente o no se tiene en cuenta el respeto a su autodeterminación. De este modo, si el médico o el personal sanitario saben que potencial, virtual o efectivamente pueden hacer algún mal en cuanto a su práctica, resulta exigible que procuren cuidarse de que éste no suceda. También deben mantener su profesión y tarea en una vigilancia permanente, así como revisar periódicamente muchos de sus actos, propósitos e intenciones.

41. En el caso de pacientes con EA es imprescindible saber enfrentarse a los problemas que se puedan presentar, con conocimiento de la enfermedad y de su sintomatología, con habilidades para el cuidado, con pericia suficiente y sin ningún tipo de actitud negligente, al menos en lo que resulte pertinente y no supererogatorio. No hacerlo podría ser maleficente en todos estos casos

42. Cf. R. MARTÍNEZ PIÑERO, *La responsabilidad profesional del médico y los derechos humanos de los pacientes*, en: AA.VV.: *La responsabilidad profesional del médico y los derechos humanos*, UNAM, México, 1995, 33.

Por otra parte, incluso teniendo presente los actos iatrogénicos o de mala praxis que pueden darse (intencionadamente o no), también hay que ser justos y decir que la medicina es una ciencia en constante evolución y que muchos errores médicos pueden ser fruto de una incertidumbre diagnóstica, terapéutica y pronóstica, debidas sobre todo, al desconocimiento científico de la propia patología (en este caso la EA), o a la imprevisible reacción individual de cada enfermo a determinados tratamientos. Indudablemente, eso no exime al médico de la culpa moral y profesional de haber cometido un acto maleficente, sobre todo si éste ha sido debido a una falta de formación técnica actualizada (continuamente surgen nuevos tratamientos), a una insuficiencia de conocimientos (error por ignorancia al hacer un diagnóstico y un tratamiento equivocados), o al mal uso de determinados medios terapéuticos que tiene a su alcance (error por negligencia o impericia). Teniendo esto presente, podemos resumir los actos maleficentes así:

- *Ignorancia*: cuando el médico emite un diagnóstico equívoco respecto a una enfermedad cuya etiopatogenia y sintomatología no están del todo claras, incluso debido al desconocimiento de algunos elementos que supuestamente tendría que conocer. Cuando esta ignorancia es debida a la incertidumbre propia del quehacer médico o a la complejidad del cuadro clínico, lo cual genera un margen de error mínimamente aceptable, puede tener cierta justificación. En cualquier otro caso siempre será éticamente inexcusable y profesionalmente reprobable. La ignorancia es imperdonable en el diagnóstico de la EA, sin embargo, el diagnóstico de proporcionalidad o de fiabilidad dudosa en el que actualmente se mueven muchos clínicos, hace que esta categoría ética aparezca muchas veces enmascarada o disimulada en el quehacer asistencial.
- *Impericia*: cuando la ignorancia es debida a una mala formación clínica, esto es, a la insuficiencia de aquellos conocimientos que se presuponen en una persona que ha tenido una formación universitaria o, incluso, a la falta de una suficiente práctica en el ejercicio de su profesión. La impericia como falta de preparación puede generar errores de acción y de omisión, es decir, por impericia puede un médico dejar de hacer un examen indispensable, no realizar un diagnóstico correcto o hacerlo equivocadamente, no aplicar un tratamiento indicado o determinar uno

contraindicado. En el diagnóstico y pronóstico de la EA también tiene cabida la impericia, aunque hoy por hoy son pocos los facultativos que no están ya suficientemente familiarizados con esta enfermedad.

- *Imprudencia*: la culpa por imprudencia consiste en no obrar con la debida precaución científico-técnica o con las suficientes medidas de seguridad y certeza profesional. Se es imprudente cuando no se evita el daño (presente o previsible), y también cuando se ejecuta el acto médico con escasa o nula reflexión. Todas aquellas acciones que representan alguna forma de riesgo, una temeridad, una falta de previsión, un desprecio en el cuidado, ensayar procedimientos terapéuticos peligrosos, forzar las dosis terapéuticas más allá de los límites señalados por la experiencia, realizar intervenciones sin el debido consentimiento informado, etc. son acciones de clara imprudencia profesional. La imprudencia también es posible en el cuidado a una persona con EA, por lo que habrá que extremar debidamente todas las precauciones para un cuidado de calidad a estas personas.
- *Negligencia*: la culpa por negligencia se traduce en una actuación pasiva o por omisión. Actuar de forma negligente consiste en el incumplimiento de un deber, en una falta de precaución, en una omisión de la atención debida, en una pereza volitiva, en una diligencia pasiva o ausente, etc. Todas estas conductas pasivas por parte del médico se traducen en acciones como: falta de exámenes necesarios, falta de diagnóstico clínico, falta de tratamiento adecuado, abandono del paciente, etc. Con todo, y sin que sirvan de atenuantes en la punibilidad de estas conductas, siempre será necesario tener en consideración las circunstancias del caso y, por extensión, del personal sanitario y de la propia institución. Esta falta de atención o actitud descuidada hacia la persona con EA puede manifestarse de muchos modos, incluyendo algunas formas de maltrato, aunque lo habitual es que aparezca con cierta excepcionalidad en la práctica asistencial cotidiana hacia estas personas.

Aun teniendo presentes todas estas modalidades del principio de no-maleficencia, también habrá que ser realistas y recabar que “el daño” es un concepto complejo y ambiguo. Puede ser un daño deliberado o indispensable, predecible o improbable, o incluso el daño que se produce

dentro de unas acciones que podríamos catalogar como pretendidamente beneficiosas (se puede sufrir daño sin que haya habido una lesión de los derechos de la persona). Aun con todo, se sostiene que el daño que se critica y condena en este principio es el provocado directa y nocivamente contra alguien, aunque él mismo sea pedido o consentido por ese alguien. Es preciso señalar que el principio de no-maleficencia prohíbe solamente aquellos daños que son atribuibles a la voluntad humana y que infringen un daño injusto, es decir, un daño que implica una lesión o violación de los legítimos derechos e intereses de una persona. Por eso, Engelhardt define este principio como “el principio de no hacer el mal, en el sentido de no infligir a otro un daño al que el individuo no se opone, y al que podemos suponer que otorga su consentimiento”⁴³.

Por otro lado, queremos hacer notar que no es lo mismo ser malo que actuar con maldad, es decir, la persona no tiene que identificarse siempre con sus acciones. La persona que hace el mal puede ser mala en muchos aspectos, pero no totalmente. El mal hecho, sin quitar el peso moral negativo que tiene, puede haber sido llevado a cabo por alguna acción inconsciente, equivocada, no querida directamente o de manera indirecta. Por eso, siempre debe distinguirse y separarse el mal hecho por alguna persona, institución o por la sociedad, de la persona/s que ha hecho ese mal. El mal hecho, la acción en sí misma considerada, puede entenderse integralmente como algo malo, mientras que la persona/s que hace el mal nunca será integralmente mala. Y ello por varios motivos: primero, porque del mal cometido bien puede derivarse algunas acciones buenas (aunque no siempre), y, segundo, porque la persona puede a veces dejar de hacer el mal, cuando éste no sea irreversible, o incluso sustituirlo por acciones que reparen parcial o totalmente el mal hecho.

Es importante señalar, además, que generalmente no deben emplearse medios moralmente malos aunque los fines sean buenos y que tampoco deben perseguirse fines buenos si los resultados van a ser desproporcionadamente malos. Los fines buenos pueden justificar, a veces y excepcionalmente, los medios malos, pero nunca los medios buenos o malos pueden justificar fines malos. En el cuidado y atención a personas con EA ambas cosas pueden darse y ambas han de pueden ser

43. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 127.

tildadas de maleficientes (ej.: administrar un nuevo fármaco contra la EA sin haber sido suficientemente testado y probado con el fin de que algo bueno le aportará al enfermo⁴⁴, o administrar una dosis letal para posibilitar una eutanasia o muerte involuntaria por compasión).

Finalmente, lo problemático de este principio, que puede ser visto como el principio básico de todo sistema moral, es justificar sus excepciones. Una acción puede dañar a alguien y estar moralmente justificada, es decir, se puede tomar una determinada decisión beneficente para el enfermo, pero quebrantando el principio de no-maleficencia. Este tipo de “daños justos”, tanto físicos como morales, deben estar plena o suficientemente justificados⁴⁵. Aun así, nos mostramos bastante reacios a dejar abierta esta posibilidad moral en el cuidado y la atención a una persona con EA, aunque nunca estamos cerrados a la excepcionalidad, pues son muchas las ocasiones en que se puede hacer un daño indebido o pequeño frente a un bien superior o mayor. Quien conviva o cuide de una persona con EA puede constatar, en mayor o menor medida, esta afirmación.

b) Principio de beneficencia

Este principio bioético también aparece recogido en los principales códigos deontológicos y de ética médica, e implica la exigencia ética que tienen todos los profesionales sanitarios y los que prestan sus cuidados a otras personas de poner sus conocimientos, habilidades y valores al servicio de los demás⁴⁶. Su finalidad primaria es hacer el bien o buscar el bien, es decir, obrar por y para el beneficio del paciente, es decir, las acciones y decisiones médicas, en sus fines y objetivos, mediatos o inmediatos, han de perseguir el bien del paciente⁴⁷. El principio de

44. Cf. R. L. BERGHMANS, *Anti-Alzheimer drugs: ethical aspects of research and practice*: Tijdschrift voor gerontology en geriatrie 31 (2000) 100-106.

45. Como afirma Manuel Atienza, es lícito emprender una acción que no supone un beneficio para una persona, o incluso si le supone un daño o un perjuicio, si con ella: a) se produce o es racional pensar que podría producirse un beneficio apreciable para otro u otros, b) si se cuenta con el consentimiento del afectado o se puede presumir racionalmente que consentiría, y c) si se trata de una medida no degradante para el sujeto ni praxis relacional. Cf. M. ATIENZA, *Juridificar la bioética*, en: R. VÁZQUEZ (Comp.), o. c., 86.

46. Cf. E. D. PELLEGRINO y D. C. THOMASMA, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'Ética medica*, Edizioni Paoline, Milán, 1992.

47. Véase el análisis filosófico que hace Massimo Reichlin sobre el principio de beneficencia en el ámbito de la ética médica, en: M. REICHLIN, *Il concetto di beneficence nella bio-ética contemporanea*: Medicina e Morale 45 (1995) 33-42.

beneficencia añade, así, un plus al de no maleficencia, ya que requiere mayor implicación que éste, dado que los sujetos que actúan por beneficencia deben dar pasos positivos para ayudar al bienestar de otros, y no únicamente abstenerse de realizar actos perjudiciales.

La palabra beneficencia significa, en general, “hacer el bien”, “comportarse bien con los demás”. Los profesionales sociosanitarios y todos los que tienen a su cuidado personas, están obligados a hacer el bien, esto es, a promover acciones que benefician tanto a los enfermos (los cuidados) como a sus personas de apoyo (los cuidadores). Este principio de “hacer el bien” se interpreta como un principio de ayuda básico entre los seres humanos, pues supone hacer el bien respetando los derechos y dignidad de la otra persona⁴⁸.

El Informe Belmont definía así este principio: “se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar (...) Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos en este sentido: 1) no causar ningún daño, y 2) maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños”⁴⁹. Sin embargo, es importante diferenciar claramente el principio de no-maleficencia del de beneficencia. El primero nos obliga a todos, pues nunca es lícito hacer el mal, sin embargo, el segundo tiene un carácter mucho menos rígido, pues no siempre es exigible hacer todo el bien posible⁵⁰. No obstante, el principio de beneficencia requiere que busquemos e intentemos proporcionar siempre el mayor bien posible, previniendo y eliminando los posibles perjuicios. En este sentido relacional del principio de no-maleficencia con el de beneficencia, Frankena señala que el principio de beneficencia debe encerrar, al menos, cuatro aspectos: 1) no se debe infringir ningún mal o daño; 2) se debe prevenir todo mal o daño; 3) se debe eliminar todo mal; y 4) se debe hacer y promover el bien⁵¹.

El principio de beneficencia exige y reclama que las personas sean tratadas con respeto y se busque siempre el mayor bien de y para los ellas, es decir, no sólo que se las trate bien sino que se contribuya,

48. Para una concreción más rigurosa de lo que se entiende por bien moral, véanse las páginas de: M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 21-22.

49. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, o. c., 134.

50. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 103.

51. Cf. W. FRANKENA, o. c., 116.

mediante actos positivos, a promover su mayor bienestar y realización personal. Este esfuerzo por asegurar el mayor bienestar al paciente se concretiza en la obligación de optimizar los posibles beneficios y minimizar los posibles daños⁵². El problema radica en establecer cuál es la idea de bien que se tiene y para quién es ese bien que pretendidamente se quiere conseguir. Así lo recoge Engelhardt: “decidir qué opción es mejor supone la decisión previa de para quién es mejor y con respecto a qué criterios”⁵³.

Este principio se halla muy cercano a la llamada regla de oro, a la que nos hemos referido antes, y puede considerarse como su explicitación. También la regla de oro es un modo estrictamente formal de definir el deber de lo bueno⁵⁴. Como es bien sabido, esta máxima (“actúa con los demás como quieres que ellos actúen contigo”), ha sido el sistema de referencia moral de la generalidad de muchas culturas, aunque, para algunos autores, el principio de beneficencia no sería equiparable a la regla de oro por la sencilla razón de que existen divergentes formas de interpretar en qué consiste “hacer el bien”⁵⁵.

El problema del bien moral depende, por tanto, del problema de la objetividad moral o de la certeza moral, o sea, del problema de determinar en qué consiste ese bien, tanto en su promoción como en la realización activa del mismo. Lo primero, porque la ética del bien tratará de ser lo más objetiva y justa posible con la realidad concreta y, lo segundo, porque la ética del bien debe tender a buscar la certeza moral en aquello que se presenta como un dilema o problema moral determinado, esto es, deberá deliberar en un marco de incertidumbre decisional. ¿Qué queremos decir con esto? Sencillamente que el bien deberá ser siempre sopesado por el individuo sobre el que va a recaer dicho bien, este es, el paciente autónomo. En todo caso, y siempre y cuando no exista esta posibilidad, como puede ser el caso de algunos enfermos de Alzheimer, el bien deberá someterse al criterio subrogado de los representantes legales o morales de dicha persona. No obstante, siempre será necesario delimitar el contexto vital en el que nos movemos así como clasificar y ordenar los diversos bienes que posiblemente estén en juego.

52. Esta acepción de incluir también en la beneficencia la obligación de no hacer daño aparece reflejada en el conocido Informe Belmont.

53. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 53.

54. Cf. M. VIDAL, *o. c.*, 469.

55. Cf. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 126.

Para que este bien sea llevado a cabo eficazmente, es necesario que todo profesional mantenga un adecuado nivel de preparación científica y técnica, así como una alta calidad moral, para buscar lo que considere mejor y más adecuado en cada caso para el enfermo⁵⁶. Por eso, la virtud del médico, su *areté* en sentido griego, es que sea un *téleios iatrós*, esto es, un médico bueno y un buen médico⁵⁷, aunque para D. Gracia y otros muchos autores, la medicina no es simplemente un oficio sino una profesión y como tal estos profesionales están obligados no sólo a “hacer el bien” sino a la “perfección”. De ahí el carácter de excelencia que recubre el quehacer del médico y/o de la persona que asiste y cuida de las personas enfermas. Obrar bien equivale a actuar según nuestro mejor saber y entender.

Ya el Informe Belmont consideraba que la beneficencia podría ser entendida como actos de bondad y de caridad que pueden exigir o no una obligación ética estricta por parte de quien los ejecuta⁵⁸. En este sentido, podemos afirmar que el principio de beneficencia puede entenderse de dos formas: beneficencia como “acto de caridad o bondad” (éticamente opcional) y beneficencia como “obligación ética” (éticamente exigible). El segundo aspecto, que desde nuestro paradigma de bioética-asistencial es el que nos interesa, podemos enmarcarlo en dos concepciones distintas o niveles de obligatoriedad: a) aquella obligación que se centra en la satisfacción de las necesidades o deseos fundamentales de uno mismo y del otro; y b) aquella obligación que se centra en las exigencias ineludibles de la obligación moral en sí misma. En la asistencia a las personas con EA es indudable que el segundo aspecto debe primar más, incluso como obligación coercitiva, pero es el primero, el de la beneficencia como ideal moral, el que mejor puede expresar el amor y el respeto que debemos a nuestros mayores.

Si ya supone un problema el que este principio pueda asumir formas tales como diferenciar entre la beneficencia como un hecho obli-

56. El propio Informe Belmont, siguiendo las directrices del juramento Hipocrático, sostiene que los médicos deben beneficiar a sus pacientes según su mejor juicio. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *o. c.*, 134.

57. La clásica distinción entre un médico bueno y un buen médico, o un médico malo y un mal médico se establece por un lado entre la pericia, técnica y excelencia con que ejerce su profesión (buen o mal médico) y la bondad o maldad con que actúa en su ejercicio diario (médico bueno o malo). En este sentido, Aristóteles habla del *téleios iatrós* (del médico perfecto) y Galeno del *áristos iatrós* (del mejor médico). Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, *o. c.*, 598.

58. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *o. c.*, 134.

gatorio y los actos beneficentes como formas de actuar loablemente⁵⁹, podría añadirse una tercera consideración problemática: respetar la autonomía, pues a veces hacer un bien, cuando va en contra de la autodeterminación de la persona sobre la que va a recaer dicho bien, se convierte en un no-bien o en un bien expropiado al individuo en cuestión⁶⁰.

En este orden de cosas, también Beauchamp y Childress consideran que este principio puede subdividirse en dos modalidades de beneficencia: el principio de beneficencia positiva y el principio de utilidad⁶¹. El primero obligaría a obrar benéficamente a favor de los demás, mientras que el segundo obligaría a contrapesar los beneficios y los inconvenientes, para establecer el balance más favorable posible. En uno u otro sentido el nivel de obligatoriedad sería básico, sólo que quizá en este segundo orden se actuaría con mayor margen de justificación.

Por otra parte, Beauchamp y Childress distinguen los diversos matices que encierran tres términos estrechamente emparentados: beneficencia, benevolencia y principio de beneficencia⁶²:

- *Beneficencia*: designa cualquier acción hecha o realizada para beneficio de otras personas.
- *Benevolencia*: es el rasgo de carácter o virtud que dispone a obrar benéficamente en favor de los otros.
- *Principio de beneficencia*: se refiere a la obligación moral de obrar para beneficiar a los demás. Muchos actos de beneficencia son supererogatorios, es decir, no son obligatorios, pero este principio impone la obligación general de ayudar a los demás a promover sus intereses legítimos e importantes.

Es este sentido último el que nos interesa analizar: la obligación moral de obrar en beneficio de los demás. Sin embargo, si bien es cierto que no estamos obligados a emprender todo tipo de acciones que benefician al otro, en caso contrario no existiría límite alguno al bienestar humano, sería difícil encontrar a alguien que sostenga que estamos obligados ordinariamente a actos de heroísmo, aunque éstos sean

59. Cf. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 124.

60. Sobre esta idea de dirimir los conflictos y los intereses mutuos de los principios de beneficencia y autonomía, pueden verse las páginas del artículo de Massimo Reichlin: M. REICHLIN, *a. c.*, 44-49.

61. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 245.

62. Cf. *Ibidem*, 246.

sumamente beneficiosos para otras personas. Por eso, Beauchamp y Childress consideran que el principio de beneficencia, como norma obligatoria, debe consistir en⁶³:

- 1) Proteger y defender los derechos ajenos.
- 2) Prevenir los daños que podrían afectar a terceras personas.
- 3) Remover las condiciones o situaciones que pudiesen dañar a otros.
- 4) Ayudar a las personas con incapacidades o deficiencias.
- 5) Rescatar a las personas que están en peligro.

Por supuesto que estas reglas, u otras similares, tienen que ser clarificadas ulteriormente y no obligan de manera ilimitada, hasta el punto de exigir el heroísmo, que siempre será una cuestión supererogatoria. Para superar esta tensión entre beneficencia obligatoria y beneficencia supererogatoria (ideales morales), incluyen estos autores la distinción entre beneficencia general y beneficencia específica: la primera nos obliga a obrar benéficamente hacia las personas con las que nos vinculan relaciones especiales (hijos, amigos, pacientes, etc.); la segunda nos obliga a obrar benéficamente más allá de las relaciones especiales, con todas las personas. Nadie cuestiona la exigencia de obligaciones de beneficencia específica, pero no todos están convencidos de que existan obligaciones de beneficencia general en sentido estricto.

Como acto supererogatorio, de “caridad moral”⁶⁴ o de “agapismo moral”⁶⁵, será necesario establecer los límites pertinentes sobre el bien buscado, es decir, habrá que fijar hasta dónde debe y puede una persona favorecer a estos enfermos y cuál es la mejor manera de hacerlo sin perjudicarse a sí misma o extralimitarse indebidamente. Éticamente puede no ser correcto hacer todo el bien posible al enfermo de Alzheimer, bien porque puede eclipsar y fragmentar la conciencia y personalidad de quien lo promueva o sencillamente porque sea una medida exagerada e irracional, aunque sí es ético intentar hacer todo el bien deseable. Como límites éticos al principio de beneficencia podemos señalar los siguientes:

63. Cf. *Ibidem*, 248.

64. Para ampliar el sentido de la caridad moral en clave cristiana, véase: Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 816-828.

65. Cf. W. FRANKENA, o. c., 132ss.

- a) Es exigible hacer el bien, pero no en contra de la voluntad o de la autonomía del interesado, esto es, hacer su bien, no nuestro bien⁶⁶.
- b) El bien no es “químicamente puro”, ni absoluto pues todos somos imperfectos, y nunca podremos hacer todo el bien esperado ni deseable.
- c) El principio de proporcionalidad deberá decirnos cuándo y hasta dónde debemos realizar ese bien concreto.

Con todo, y aun admitiendo la existencia de obligaciones de beneficencia general, no siempre es fácil señalar cuándo y dónde establecer sus límites, pues no son en modo alguno obligaciones ilimitadas. Beauchamp y Childress ofrecen la siguiente criteriología para determinar cuándo existe una obligación de beneficencia general⁶⁷:

“Cuando no existen relaciones particulares (contratos, deberes profesionales, amistad, relaciones familiares, etc.), una persona **X** está obligada a obrar beneficentemente a favor de otra **Y** solamente si se satisfacen las siguientes condiciones:

1. **Y** corre un riesgo de pérdida o de daño que afectaría a su vida, su salud o a cualquier otro interés suyo fundamental e importante.
2. La acción de **X** (sólo o en unión con otros) es necesaria para prevenir la pérdida o daño de **Y**.
3. Existe una gran probabilidad de que la acción de **X** tenga éxito, es decir, que logre prevenir eficazmente el daño o la pérdida que amenaza a **Y**.
4. La acción de **X** no le supondría riesgos, costes o cargas significativas.
5. El beneficio que **Y** obtendría sobrepasa los posibles daños, costes o cargas que la acción pudiese suponer para **X**”.

Beauchamp y Childress sostienen que cuando se dan estas cinco condiciones es cuando se puede hablar, con propiedad, de una obligación de beneficencia general, aún en ausencia de relaciones particulares, es decir, aun cuando no existan obligaciones de beneficencia específica.

66. Esta idea antipaternalista supone que no resulta ético que los médicos hagan aquello que consideran bueno, aunque en sí mismo no sea bueno para la voluntad del enfermo. Cf. E. D. PELLEGRINO y D. C. THOMASMA, *o. c.*, 37.

67. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 251-252.

En definitiva, el principio de beneficencia se podría interpretar como el principio del bien universal, esto es, de buscar en todo el bien común y el mayor bien para todos, especialmente para aquellos cuya autonomía o derechos aparezcan claramente implicados. En este sentido, afirmamos con Engelhardt, que “el principio de beneficencia refleja un interés en la búsqueda común de la vida buena y de la mutua solidaridad humana. En él hay que ver el fundamento de lo que se podría calificar como moralidad de la asistencia y de la solidaridad social”⁶⁸. Por eso pensamos que el bien ha de buscarse siempre y que el bien común ha de prevalecer sobre el bien privado si ambos son del mismo orden.

Con todo, siempre serán planteables las preguntas: ¿qué es lo bueno?⁶⁹ ¿cuál es el mayor bien?, ¿quién debe determinarlo?, ¿y si el bien produce algún mal?, ¿hay límites al bien? Es necesario establecer, desde este principio, cuál es la idea de bien que se tiene y para quién es ese bien que pretendidamente se quiere conseguir y proponer; pero el bien o lo bueno es, en la mayor parte de las ocasiones, subjetivo: “la beneficencia depende siempre del propio sistema de valores y tiene por ello un carácter a la postre subjetivo, a diferencia de lo que sucede con los principios de no-maleficencia y justicia”⁷⁰. Con ello no queremos decir que siempre tenga dicho carácter, pero sí explicitar que es necesario contemplar la orientación que cada uno, bajo su perspectiva humana y moral, da a un determinado problema⁷¹. Indudablemente aquí es criticable hasta qué punto debe haber una limitación infranqueable al derecho de todo hombre a la autodeterminación y a decidir únicamente según sus propios criterios referenciales. Es posible que, en la mayor parte de las ocasiones, deban tenerse en cuenta las opiniones de las personas que cercana o lejanamente puedan estar implicadas en las decisiones que se lleven a cabo. Hecha esta apreciación, no

68. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 121.

69. Esta es una de las preguntas que más ha interesado responder a los filósofos de la moral a lo largo de la historia. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, *o. c.*, 31-33.

70. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, *o. c.*, 23.

71. David Ross propone cinco maneras de ser bueno: algo puede ser considerado bueno por cualquiera, por mí, por la mayoría de las personas de una cierta clase, por la mayoría de la humanidad o por toda la humanidad. Cf. D. ROSS, *Lo correcto y lo bueno*, Sígueme, Salamanca, 1994, 100-101.

negamos el fuerte componente subjetivo de la interpretación que pueda hacer del bien, o mejor, de su bien, la persona enferma (bueno es lo que es considerado como bueno por el paciente), el problema es cuando ese bien es decidido, subjetiva u objetivamente, por otros.

Por otro lado, también puede resultar paradójico que se pueden acometer acciones que persiguiendo el bien hagan un mal mayor u otras que deriven en un bien diferente al buscado en un principio. En todo caso, habrá que intentar hacer el bien y ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que sea factible, y siempre que no choque con los intereses o aceptación personal de quien va a ser beneficiario de ese bien, esto es, habrá que procurar que los pacientes pidan y acepten voluntariamente lo que se les va a hacer. Es preciso, pues, establecer una buena comunicación con el enfermo para dilucidar cual es su idea de “bien” y como concibe él su aplicación. También habrá que esclarecer en cada caso cuál es el bien mayor y cual el menor, y ponderar entre uno y otro. Todo esto, claro está, teniendo presente en qué medida cabe emplear un paternalismo justificado por parte de las personas que cuidan a su vez de otras personas enfermas⁷².

Pero hacer el bien supone también partir de una pregunta: ¿es el bien que se le hace al paciente realmente su bien?, es decir, ¿es bien del enfermo o es bien impuesto por el médico hacia el enfermo? A veces, el bien lo dictamina el médico sin contar con la opinión del paciente. Pero esa extralimitación de su autoridad es un problema menor si lo comparamos con aquellas situaciones en que ese bien no es tal, sino que se convierte en un mal en sí mismo o en un mal para el propio paciente con EA. A estas acciones en que se busca el bien privado del médico sin tener en cuenta el bien privado del paciente se las llama, en ética médica, decisiones paternalistas.

En este sentido el principio de beneficencia lo entiende Diego Gracia como el principio del apoyo a la autonomía del paciente, ya sea a través de tratamientos farmacológicos, psicológicos (como el *counseling* o la psicoterapia), u otros. Este principio siempre buscará la mayor

72. Éste es un punto de gran debate pues no siempre está clara la línea divisoria entre el paternalismo justificado y el injustificado, aunque es evidente que si bien el primero merece una valoración ética neutra o a lo sumo moralmente permisible (excede el principio de beneficencia), el segundo es a todas luces moralmente pernicioso e intolerable (vulnera el principio de autonomía). Ambos pueden ser reprobables, pero el segundo adquiere un matiz más peyorativo, pues debe ser contemplado como una medida excepcional. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 263.

autonomización del paciente, sin infantilizarlo o manipularlo directamente⁷³. He aquí la estrecha relación de este principio con el de autonomía. Beauchamp y McCulloch establecen así la relación entre estos dos principios siguiendo los siguiente elementos⁷⁴:

	BENEFICENCIA	AUTONOMÍA
1. Fin moral de la medicina	El fin de la medicina es fomentar los mejores intereses del paciente	El fin de la medicina es promover los mejores intereses del paciente, tal y como vienen determinados por la decisiones autónomas de cada uno de ellos
1. Principio moral básico en medicina	Éste dispone que el médico busque los bienes y evite los males de los pacientes, tal y como la medicina entiende los bienes y los males	Éste dispone que el médico habrá de respetar las decisiones y acciones autónomas del paciente concernientes a la asistencia médica.
2. Obligaciones morales derivadas	Las obligaciones del médico, relacionadas con su papel, derivan del de beneficencia: comunicación sincera, confidencialidad, fidelidad, etc.	Las obligaciones del médico relacionadas con su papel derivan del principio de respeto a la autonomía: revelación de la información médica, confidencialidad, fidelidad, etc.
3. Virtudes morales derivadas	Las virtudes del médico relacionadas con su papel también derivan del de beneficencia: sinceridad, confianza, fidelidad, etc.	Las virtudes del médico referidas a su papel derivan del principio de respeto a la autonomía: veracidad, ecuanimidad, fidelidad, etc.

Así pues, la beneficencia consiste en intentar hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos voluntariamente lo pidan o lo acepten. Por eso, la gran crítica contra el principio de beneficencia es su peligro de *paternalismo* (hacer el bien o ayudar sin el consentimiento expreso del paciente)⁷⁵. La utilización a ultranza de este princi-

73. Cf. D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 121.

74. Cf. T. L. BEAUCHAMP y B. L. McCULLOUGH, o. c., 42-43 y 52. Para un estudio más detallado de la correlación entre ambos principios en la EA, puede verse la obra: J. A. MOORHOUSE, *Autonomy and Beneficence: Striking a Balance in Alzheimer's Disease Research*, University Microfilms International, Ann Arbor, 1991.

75. La raíz de este paternalismo la señala Diego Gracia en la génesis de la ética médica occidental: En toda esta tradición, el enfermo tiene una condición similar a la del niño y el esclavo, la de un ser irresponsable, incapaz de moralidad. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 26.

pio (su abuso) por el personal sanitario es, para ciertos autores, la causa del llamado paternalismo médico que se volvió contra los enfermos con el crecimiento tecnológico de las ciencias biomédicas y la experimentación incontrolada de los científicos. Es paternalismo el que se le aplique algo a un enfermo sin su consentimiento, sin que éste decida el bien que se le quiere hacer como bien suyo, que se actúe incluso en contra de su voluntad⁷⁶, y en el complejo mundo de la EA son fácilmente detectables ciertas conductas, actitudes o decisiones paternalistas.

En efecto, la relación médico-paciente se ha dado, durante casi toda la historia, en un contexto paternalista guiado por el principio de beneficencia, porque a fin de cuentas, el médico era el que sabía qué era lo mejor para el paciente en cada caso y por lo tanto, era quien decidía. Así lo recogen algunos autores diciendo que, según el sistema patriarcal, el médico ejercía de “padre protector”, la enfermera adoptaba el papel de “madre sumisa” y el paciente representaba al “niño incapaz de tomar de decisiones”⁷⁷. Y así también lo manifiesta D. Gracia afirmando que para la concepción griega, fundamentalmente hipocrática, que ha sido la fuente primaria de la que ha partido la tradición médica occidental,

“el enfermo es un *in-firmus*, un sujeto falto de firmeza, no sólo física o biológica, sino también moral, con el que el médico debe actuar como un niño pequeño, por tanto, realizando funciones de padre. El paternalismo médico no es una aberración moral; todo lo contrario, es el único modo natural de actuar con los enfermos”⁷⁸.

Y en este sentido, afirma Fernando Lolas, “el homo *in-firmus*, sin duda, es el viejo”⁷⁹. Afortunadamente y debido al rápido avance de las estructuras y técnicas sanitarias, así como el reconocimiento del paciente como una persona que tiene unos derechos fundamentales, se ha pasado de un modelo verticalista a otro más horizontalista basado en el respeto a la autonomía y capacidad de decisión del paciente. Pero

76. Si se desea conocer y analizar alguno de los problemas éticos que puede suscitar la práctica incorrecta de este paternalismo médico, véase: G. DÍAZ PINTOS, *Algunos problemas conceptuales del paternalismo y la autonomía moral individual con aplicación en el ámbito médico*: Cuadernos de Bioética 8 (1997) 1157-1163.

77. Cf. A. MORATILLA et al., *La enfermería y el consentimiento informado*: Cuadernos de Bioética 1 (1998) 64.

78. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 42.

79. F. LOLAS, *Consideraciones sobre la vejez, la muerte y el morir*: Persona y Sociedad 9 (1995) 102.

dentro de los abusos de este principio, tan moralmente reprochable en el cuidado a una persona con EA puede ser tanto el autoritarismo benéfico (paternalismo exagerado), como la compasión exacerbada.

Con todo, para algunos autores el paternalismo, entendido positivamente, cabe plantearlo también como una acción intencionalmente buena y profesionalmente correcta. De hecho, basándose en esta concepción, el modelo benéfico-paternalista ha sido el que más ha imperado en la relación médico-paciente a lo largo de la tradición médica. Este modelo figura ya en los escritos hipocráticos donde se compara la atención médica a la relación de un padre con su hijo pequeño⁸⁰. Básicamente se fundamenta en la idea de que el médico es el que posee el saber y la ciencia necesarias para tratar adecuadamente los males de sus pacientes y que éstos, ignorantes de la naturaleza de su enfermedad y sus tratamientos, precisan de los primeros para que los cuiden y curen.

Por paternalismo entiende D. Gracia el proceso de infantilización que se establece en la relación clínica médico-paciente, en donde los valores que priman son el mandato (por parte del médico) y la obediencia (por parte del paciente). Este paternalismo puede ser monárquico, que puede incluso rondar la tiranía, u oligárquico, llegando el equipo médico a asumir de manera compartida todas las decisiones por parte del paciente. En ambos sentidos, se establece un sentido negativo de la práctica paternalista⁸¹. Afortunadamente, hoy día la estructura relacional clínica se está horizontalizando, o mejor, democratizando, pues no sólo se tiene en cuenta los intereses o pareceres del propio enfermo sino también, en muchos casos, los de los familiares y allegados.

Pero, ¿quién decide lo que es lo bueno en la asistencia a un enfermo de Alzheimer? A veces, en el cuidado a una persona con EA resulta más fácil hacer el bien que presuntamente opinamos como el mejor bien posible para ella, antes que posibilitar que sea el mismo interesado (siempre y cuando su grado de incapacidad se lo permita) quien exprese directamente lo que realmente desea y quiere. De todos modos, es fácil que entren en conflicto ambos bienes. Por eso será necesario deliberar sobre qué bien debe primar y cuál de ellos es realmente el mejor.

80. Diego Gracia entiende y define el paternalismo médico hipocrático por tres actitudes: a) *paternal* (impidiendo que el paciente decida sobre su propia enfermedad); b) *maternal* (haciendo lo más gratamente posible la enfermedad al enfermo); y c) *sacerdotal* (actuando como mediador con la divinidad y teniendo poder sobre la vida y la muerte, es decir, sobre el horizonte de las ultimidades. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 44.

81. Cf. D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 72-73.

Eso sí, tanto el bien propuesto por la persona que atiende el enfermo de Alzheimer, como el bien de la persona cuidada o afecta por esta enfermedad, deben tener unos límites: no se puede hacer un pretendido bien que supuestamente pueda acarrear un mal mayor, así como tampoco se debe favorecer el bien del enfermo si éste no se dirige hacia la promoción de su dignidad y el respeto de su vida. Asimismo, consideramos que en algunos casos podrá existir una gradualidad de paternalismo y habrá que dirimir cuándo es justificable efectuar un paternalismo débil y cuándo uno fuerte⁸², esto es, cuándo es lícito decidir por el otro sin contar con él o contando con él.

Entre el beneficentismo y el paternalismo se han dirimido, a lo largo de la historia, las posturas antro-po-médicas de la relación médico-paciente⁸³. Creemos que ni el uno ni el otro, llevados al extremo, son realmente adecuados a la hora de establecer una relación de comunicación y confianza entre ambos. Es más, ambas pueden provocar, en su absolutización, unas actitudes perniciosas por parte del médico y del paciente: el primero crea despotismo absolutista del médico o sumisión obediente por parte del paciente, mientras que el segundo, puede dar lugar a autoritarismo abusivo o negligencia por parte del médico. En este sentido podemos sintetizar las siguientes maneras de actuar paternalmente con el enfermo de EA:

- *Paternalismo minimalista o débil*: hacer el bien o ayudar al paciente sin su consentimiento informado. Sucede en los casos en que es imposible aplicar el consentimiento o en los que se elude este trámite por considerarlo innecesario o inapropiado (ej.: casos de urgencia, casos en que es intrascendente su uso o casos en que el mismo médico o la familia no quieren tener en cuenta la voluntad del enfermo). El abuso de este tipo de paternalismo puede dar lugar a desconfianza de los pacientes respecto de los médicos y lo que es peor aún, a que éstos se sientan como parte no integrante o esencial de su proceso terapéutico, cuando en realidad han de ser los sujetos activos de los propios cuidados.

82. Esta distinción la introdujo a comienzos de los setenta Joel Feinberg, distinción que en los años sucesivos se calificó de paternalismo duro y paternalismo blando. Cf. J. FEINBERG, *Legal Paternalism*: Canadian Journal of Philosophy 1 (1971) 113.

83. Para un estudio más profundo sobre el tema puede consultarse el libro: J. F. CHILDRESS, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Oxford University Press, Nueva York, 1982.

Siempre que no haya razones de suficiente peso habrá de rehusarse su aplicación, aunque, en la EA, podrá ejercerse cierto paternalismo débil siempre y cuando no atente gravemente la dignidad y la autodeterminación de la persona enferma.

- *Paternalismo moderado*: hacer el bien al paciente y tomando decisiones por él, pero contando con su consentimiento. De esta manera, el enfermo muestra su confianza en el médico y personal sanitario que lo atienden, y estos se hacen responsables de su cuidado y protección. Así, se procura no imponer decisiones de forma autoritaria sin contar con el enfermo, u oponiéndose incluso a la voluntad de la persona que tienen bajo su cuidado. El paternalismo moderado es, en la EA, una forma positiva de actuar, aunque también puede estar llena de elementos éticos injustificables y, por lo tanto, maleficentes (ej.: cuando hay una desconfianza y una angustia total para que la persona enferma permanezca sola durante algunas horas).
- *Paternalismo maximalista o fuerte*: hacer el bien o actuar sobre el paciente en contra de su propia voluntad y anulándole como persona autónoma. Aquí ya no sólo no se tiene en cuenta lo que él tenga que decir, sino que se atenta contra su propia voluntad y autonomía. Es el mayor extremo al que se puede llegar con el abuso del paternalismo médico y su práctica puede derivar en acciones moralmente incorrectas cuando no inaceptables. De todos modos, hay también casos en que por pura beneficencia se actúa aún en contra de la voluntad del propio paciente (ej.: paciente con EA que quiere suicidarse o agredir físicamente a alguien). Aun con todo, este paternalismo, al igual que el minimalista, que busca hacer el bien al otro a toda costa y evitar hacerle algún mal, debe ser una práctica poco recomendable o incluso rechazable. Eso sí, siempre puede haber excepciones que justifiquen una actuación paternalista fuerte, aunque a priori la tengamos por inaceptable.

En el primer modo de paternalismo, de los aquí recogidos, se peca por defecto; el segundo, es el que mejor puede adecuarse a lo que podríamos suponer un modelo ideal de relación clínica; en el tercero, al igual que el primero, se peca, pero en este caso por exceso. Tanto el primero como el último sobrepasan las preferencias y decisiones de una persona, anulando o coartando su autonomía y son, de suyo, formas poco

aconsejables en el cuidado a cualquier persona, máxime cuando su autonomía y capacidad decisoria están presuntamente cuestionadas, como es el caso de muchos pacientes con EA. Así lo atestigua Diego Gracia sosteniendo que el paternalismo,

“es el rechazo a aceptar o consentir los deseos, opciones y acciones de otra persona, por el propio beneficio de esa persona. El paternalismo es una mezcla de beneficencia y poder, que parece *prima facie* correcta, ya que pretende beneficiar a un ser humano, pero que, al menos en ciertos casos, puede resultar *prima facie* incorrecta, ya que se niega a aceptar los deseos, opciones y acciones de esa persona”⁸⁴.

Una especial mención merece el paternalismo que señala Engelhardt con las personas incompetentes⁸⁵. Es evidente que no es lo mismo ser paternalista con alguien que nunca ha sido competente (ej.: niño recién nacido, retrasados mentales profundos, etc.), que con aquellas personas que durante gran parte de su vida sí lo han sido y ahora, por motivos patológicos severos, han dejado de serlo (ej.: enfermos de Alzheimer). El paternalismo, minimalista o maximalista, cuando se aplica con una persona competente, denota una clara violación del respeto por las personas que deberá ser adecuadamente justificada. De todos modos, en la mayor parte de las ocasiones, siempre será un grave problema moral delimitar cuándo y de qué forma se podrá ser paternalista sin dañar o vulnerar la dignidad del enfermo de Alzheimer como tal.

c) Principio de autonomía

Si como venimos exponiendo, la no maleficencia y la beneficencia son importantes en las cuestiones éticas humanas, no lo es menos la autonomía, pues no se pueden dar las primeras si no es en consonancia con ésta, al menos en la mayor parte de las ocasiones. Partimos, pues, de la afirmación de que la asistencia sanitaria no puede actuar maximizando el bien y minimizando el mal del paciente, sin reconocer al individuo como sujeto básico en la toma de decisiones. No tener en cuenta este derecho a la autodeterminación (*right of selfdetermination*) puede significar tanto un acto de mala praxis como una violación de la libertad del

84. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 99.

85. Cf. H. T. ENGELHARDT, o. c., 350ss.

individuo y, peor aún, una temeridad cuestionable en la presente y futura relación clínica⁸⁶. Es claro, entonces, que no puede haber beneficencia sin autonomía para con las personas enfermas de Alzheimer, pues el mayor bien para una persona siempre dependerá, en la mayoría de los casos, de lo que estime y considere esa persona como bueno para ella. De hecho, la realización del bien ha de contar con la aceptación de ese bien por la persona sobre quien va a recaer, independientemente de que lo estime bueno el que ejecuta o decida la acción para el bien del otro⁸⁷.

Por eso, aunque Beauchamp y Childress no sostengan la existencia de un orden jerárquico entre los principios bioéticos, no cabe duda de que el respeto a la autonomía juega un papel central en su sistema, como en toda la bioética contemporánea⁸⁸. De hecho, autores como Corradini apuntan que “el primero y fundamental principio llamado a regular desde el punto de vista moral una sociedad pluralista es el principio de autonomía o del respeto recíproco”⁸⁹.

Si la autonomía es importante, vamos a precisar en qué consiste y qué sentido tiene desde el punto de vista ético. Podemos comenzar considerando, tal y como afirma Pérez-Delgado, que existen varias formas semánticas y figurativas del término “autonomía”⁹⁰. En este sentido, afirma que las connotaciones del término “autonomía” son distintas en teología, en filosofía y en psicología.

“Autonomía moral en teología parece connotadora, de entrada, de la voluntad del hombre de independizarse de Dios; en filosofía, hablar de autonomía significa principalmente la autoafirmación del propio sujeto frente a instancias externas. A su vez, la psicología hace uso del término autonomía moral para señalar un modo de pensar y de actuar que se caracteriza por la interiorización de los criterios morales y su pretensión de universalidad para todas las personas”⁹¹.

86. Sobre el derecho a autodeterminación en los enfermos de Alzheimer puede verse: S. G. POST, *Alzheimer disease and the then self*: Kennedy Institute of Ethics Journal 5 (1995) 307-321.

87. Es necesario superar el paradigma paternalista y dejar paso a otro más autonomista. Cf. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, o. c., 21.

88. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c. 113ss.

89. A. CORRADINI, o. c., 41.

90. E. PÉREZ DELGADO, *De la moral de la autonomía a la moral de la posconvencionalidad*: Teología Espiritual 40 (1996) 317.

91. Cf. *Ibidem*, 317-318.

Partiendo de estas aproximaciones conceptuales previas, aunque sin entrar en profundidad en ellas, y tomando el punto de vista bioético que es el que nos interesa, podemos comenzar afirmando que el principio de autonomía establece como imperativo ético el respeto de las personas. Este respeto a la persona y a su autonomía –el más importante y serio principio en ética biomédica, en palabras de Childress⁹²– se extiende hacia la libertad, la integridad, la voluntad y la conciencia del otro, en nuestro caso el paciente con EA.

Además, es de notar que aparece así implícitamente la distinción entre personas autónomas y acciones autónomas. Autores como Beauchamp y Childress se interesan por determinar los rasgos característicos de las acciones humanas autónomas más que de las personas autónomas en sí⁹³. Es más, las personas autónomas, es decir, aquellas que poseen capacidad para autodeterminarse y regirse a sí mismas, llevan a cabo ocasionalmente decisiones que no son autónomas, por ignorancia, por estar deprimidas o por otros factores coercitivos internos o externos. Igualmente, personas con autonomía disminuida o limitada pueden tomar ocasionalmente decisiones autónomas. Esta distinción puede parecer vaga pero, aplicada al terreno del cuidado a personas con demencia, resulta del todo válida dado que la autonomía personal puede ir claramente separada de las acciones autónomas.

Pero hay que advertir también, en este orden de cosas introductorias, que no es lo mismo ser autónomo que ser respetado como sujeto autónomo. Se es autónomo siempre que se den unas categorías en el sujeto que así lo definan, como son: libertad, comprensión, autodeterminación, responsabilidad, intencionalidad, capacidad, etc., mientras que el respeto por la autonomía exige, al menos, que se reconozca el derecho del sujeto moral, esto es, de que: 1) la persona sea capaz de asumir decisiones autónomas, 2) que puede tener sus propios puntos de vista y hacer sus propias opciones y 3) que pueda obrar conforme a sus valores y creencias.

Para Engelhardt, es preferible expresar este principio con otra formulación diferente: el principio de “autoridad moral”. Propone este

92. Cf. J. F. CHILDRESS, *The place of autonomy in bioethics*: Hastings Center Report 20 (1990) 12.

93. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 114.

autor, que lo que realmente interesa dentro de este principio no es tanto el valor de la libertad y la autonomía de la persona, cuanto la necesidad de obtener autoridad moral a través del permiso de los implicados en una empresa común⁹⁴. Se empalma así directamente con la práctica médica del consentimiento informado, en el que se parte de la autonomía y la capacidad del paciente, para terminar en la toma de decisión o expresión de la voluntad del mismo paciente acerca de algún tratamiento que se le vaya o no a realizar. Así lo recoge el propio Informe Belmont: “el respeto a las personas exige que se dé a los sujetos, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les pueda ocurrir o no. Se ofrece esta oportunidad cuando se satisfacen los criterios adecuados a los que el consentimiento informado debe ajustarse”⁹⁵.

El concepto de “autonomía”, basado en la libertad del hombre y en su capacidad de darse racionalmente normas objetivas de autogobierno⁹⁶, se opone al de “heteronomía”, entendida como proceso de imposición desde fuera de unas normas éticas o prácticas, basándose tan sólo en el principio de autoridad⁹⁷. De hecho, el principio ético de autonomía exige que reconozcamos que las demás personas tienen la capacidad propia de autogobernarse responsablemente, tanto en sus opciones vitales como en sus acciones concretas.

Con todo, y aunque el concepto de autonomía tenga su origen propiamente en la teoría política, puede decirse que no aparece, en el sentido individual tal y como hoy lo entendemos, hasta la llegada de Immanuel Kant. La autonomía personal es, según este gran filósofo, la capacidad que tiene todo ser humano para gobernarse por una norma que él mismo acepta sin coacción externa y que debe ser universalizada por la razón humana⁹⁸. La autonomía personal hace referencia a la capacidad que tienen las personas para autogo-

94. Cf. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 21.

95. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *o. c.*, 136.

96. Según su etimología griega (*autós* = propio, sí mismo y *nomos* = ley, norma), este concepto se utiliza para referirse a una realidad que se rige por sus propias leyes. La voluntad humana es autónoma porque es capaz de autorregirse y elegir fines y medios, valores y preferencias, o incluso orientar su propio proyecto de vida u opción personal.

97. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, *o. c.*, 222-223.

98. Cf. Th. MAY, *Autonomy, Authority and Moral Responsibility*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 1998, 40-44.

bernar y regirse a sí mismas, libres tanto de influencias externas que los controlen como de limitaciones personales que les impidan tomar una opción con verdadero sentido.

Como dice Kant, “el hombre es persona precisamente por la capacidad que tiene de darse a sí mismo el imperativo categórico de la ley moral”⁹⁹. Desde esta concepción, ser persona consiste, entre otras cosas, en ser sujeto moral autónomo. La autonomía sería, pues, una categoría esencialmente definitoria de lo humano¹⁰⁰. En este sentido, el principio de autonomía encerraría la necesaria exigencia ética de respetar tanto las acciones como las decisiones de toda persona autónoma. El problema estriba en delimitar lo que podríamos llamar la autonomía ontológica, constitutiva de todo ser humano en cuanto que es sujeto moral capaz de decidir por sí mismo, y la autonomía moral, cuando esa capacidad se ejerce en la práctica. Y aún en esta última, advertir, como bien hace Diego Gracia, que puede ser que siendo autónomos no obremos como tales y que no siéndolo sí lo hagamos:

“La autonomía puede ser considerada una facultad o condición sustantiva de la realidad humana; pero también puede ser vista, de modo más simple, como un acto, el acto de elección autónoma (...). Las personas autónomas pueden hacer y de hecho hacen elecciones no autónomas; y, al contrario, las personas no autónomas son capaces de realizar acciones autónomas en ciertos momentos y hasta cierto grado”¹⁰¹.

En cuanto a la concreción práctica de este principio, cabe decir que obliga al personal sanitario a respetar la libertad y los valores del enfermo y a no imponer, por encima de todo, sus propias decisiones. Este principio pertenece, en sentido propio, al paciente, pues significa el derecho que tiene éste a elegir la alternativa o el tratamiento médico que considere mejor para él o, más ampliamente, designa la libertad personal de determinar las acciones que considere más coherentes con su escala de valores, preferencias, criterios y convicciones personales. Reconoce, por tanto, la capacidad de autogobernarse que tiene todo

99. Cf. I. KANT, *Crítica de la razón práctica*, Espasa Calpe, Madrid, 1984, 59-60.

100. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 210.

101. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 183.

paciente según su libertad externa (influencias que controlan, anulan o manipulan) e interna (capacidad para obrar intencionalmente).

El concepto de autonomía es central en el contexto de la toma de decisiones en el ámbito biomédico. La autonomía, como concepto, y el respeto a la autonomía, como deber, quedan así comprendidas en el campo de la acción humana sobre el consentimiento informado, como el derecho a aceptar o rechazar tratamientos médicos, los deberes relacionados con la obligación médica de la confidencialidad o de decir la verdad al enfermo. Para que el enfermo de Alzheimer pueda otorgar este consentimiento serán necesarias dos cosas: a) que sea capaz de hacerlo o que alguien asuma la competencia de decidir por él y b) que sea estrictamente necesario por la naturaleza de la enfermedad o por la gravedad de la situación (aunque es una obligación profesional, no puede generalizarse su uso para todas las decisiones). Para que un consentimiento informado sea válido es imprescindible que sea emitido por un sujeto (paciente, familiar, médico, juez) capaz y competente. Hay que señalar, por raro o sorprendente que parezca, que esta concepción de la autonomía del paciente y su estatus propio en el ejercicio clínico, ha aparecido hace relativamente poco tiempo, casi en el siglo XX fruto de lo que se ha llamado: “rebelión del paciente”.

Esta toma de decisiones por parte del paciente es un derecho que para ser ejercido precisa de dos elementos: información-comunicación y consentimiento. A esta práctica se la conoce propiamente como “consentimiento informado”, que no es otra cosa que el reconocimiento a la propia autonomía del paciente, esto es, a su capacidad de opción y decisión¹⁰². El principio de autonomía concede toda la importancia a la decisión que asuma el paciente sobre lo que es más conveniente para él en su proceso terapéutico. Igualmente, el principio de autonomía establece la el imperativo moral de valorar y respetar, en la medida de lo posible, los criterios, preferencias, razones, valoraciones, etc. del enfermo por parte del médico. Evidentemente este respeto médico de la autonomía del paciente queda enmarcado en todo lo que se refiera a su salud. Y aún así, es justo decir, a nuestro modo de ver, que la autonomía de las personas tiene un límite: el que viene marcado por los prin-

102. El consentimiento informado es la concreción, traducción y aplicación práctica en la bioética clínica del principio de autonomía.

cipios de *protección* (cuando las decisiones atenten contra la vida o salud del propio paciente) y del *bien común* (cuando las decisiones afecten a terceros). El principio de daño propio o de daño a terceros vendrá determinado por la calidad moral de los actos auto o hetero-referentes¹⁰³. Por tanto, un acto efectuado por una persona con EA, podrá ser tachado de extralimitación de su derecho de autodeterminación si atenta contra su vida, su salud o si perjudica maleficentemente la voluntad de las personas que cuidan de ella.

La autonomía puede definirse también según la capacidad o incapacidad que tiene la persona para obrar y según la competencia para enjuiciar y responder responsablemente de sus actuaciones y decisiones y de las consecuencias que se derivan de las mismas¹⁰⁴. En este sentido, la autonomía implica irrenunciablemente la responsabilidad del individuo sobre sí mismo y la obligación por parte del personal sanitario de no imponer sus propias decisiones. No obstante, hay que considerar tanto los límites de la autonomía individual del paciente¹⁰⁵, como los factores que puede desencadenar un *paternalismo* justificado, sobre todo cuando el paciente sea incompetente o irresponsable de sus actos o, simplemente, se perciba que su decisión no es del todo beneficiosa para él o interfiera en la autonomía de otros¹⁰⁶. De todos modos, esto siempre deberá ser objeto de discusión y deliberación conjunta por parte de todos los implicados en el caso¹⁰⁷, pues puede ocurrir fácilmente en el cuidado a una persona con EA no tener en cuenta suficientemente o mal-interpretar la voluntad autónoma de la persona enferma.

Se considera, por tanto, autónoma la persona que tiene capacidad suficiente para obrar (que sea mayor de edad y no esté incapacitada

103. Cf. G. DÍAZ PINTOS, *Interferencias legales en la autonomía del paciente: las imprecisas fronteras del derecho*: Medicina e Morale 45 (1995) 1156.

104. Cf. Th. MAY, o. c., 28-29.

105. Es importante destacar que cuando la autonomía es llevada al extremo e intenta convertirse en un principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que las que puede acarrear el paternalismo más injustificado. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 187.

106. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., 118.

107. Dentro del *paternalismo justificado* es ilícito tomar una decisión que afecta a la vida o salud de otra persona: a) si está en una situación de incompetencia básica, b) si la medida supone un beneficio objetivo para ella o, c) si se puede presumir racionalmente que consentiría si cesara la situación de incompetencia. Cf. M. ATIENZA, a. c., 86.

mentalmente), para enjuiciar y valorar racionalmente las consecuencias de sus acciones y para responder del alcance de sus actos. Esta autonomía implica pues responsabilidad y esta responsabilidad hace que la persona se eleve a categoría moral al poder aceptar, escoger y rehusar con total autodeterminación aquel tratamiento que mejor le convenga. Sin embargo, para algunos autores, el autogobierno es propio de las personas racionales (personas), no de aquellos seres cuya racionalidad esté anulada (no-personas). Así Engelhardt es capaz de decir que:

“(...) las personas se autolegislan, pero esto no es así en el caso de los niños pequeños, de los retrasados mentales profundos o de otros individuos que no pueden determinar por sí mismos su propia jerarquía de gastos y beneficios. Son las personas quienes tienen que elegir por ellos y, teniendo en cuenta que estas elecciones dependen del sentido moral del elector, y que no existe un sentido moral unívoco que proporcione una única jerarquía autorizada de costes y beneficios, las no-personas verán impuestas sobre su destino las elecciones concretas de las personas o de comunidades de personas particulares”¹⁰⁸.

Del mismo modo que Engelhardt, aunque desde una cosmovisión bien distinta, si seguimos al pie de la letra la definición que Singer da sobre la autonomía humana, claramente estaremos limitando y negando que muchos enfermos la posean siquiera en grado mínimo: “por autonomía se entiende la capacidad de elegir, de hacer y actuar según las propias decisiones. Los seres racionales y conscientes de sí mismos tienen presumiblemente esta capacidad, mientras que los seres que no pueden considerar las alternativas que se les ofrecen no son capaces de elegir en el sentido requerido y, por tanto, no pueden ser autónomos”¹⁰⁹.

El peligro aquí estriba, según esta visión, en otorgar el calificativo de seres no-personales a los enfermos de Alzheimer y, por tanto, no reconocérseles el derecho a ejercer libremente su autonomía. Con todo, la prioridad objetiva de este principio radica en la consideración del otro (del paciente) como persona y en el reconocimiento de que sus propias convicciones, opciones y elecciones personales habrán de

108. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 158.

109. P. SINGER, *o. c.*, 124.

ser respetadas y protegidas, aunque se pueden presentar casos de personas con EA que no son autónomas, por falta de capacidad suficiente, teniendo otros que deliberar o actuar en conformidad con sus deseos y planteamientos, o de personas con Alzheimer que siendo autónomas no actúan autónomamente, es decir, en ocasiones no hacen acciones autónomas (por ignorancia, depresión o por factores externos o internos).

Por todo ello, se puede considerar que existen algunas situaciones en donde la autonomía de la persona se muestra limitada, atenuada o en potencia, pero nunca se podrá sostener, al menos en buena ética, que la valía vital de un individuo no autónomo es menor que la de otro que si lo sea, o que su autonomía no merezca ser tenida en consideración. En este sentido de atender siempre al respeto por la autonomía de las personas, el Informe Belmont denomina este principio como “el respeto por las personas”, y afirma que incorpora, al menos, dos convicciones éticas¹¹⁰: primera, que todos los individuos deberían ser tratados como agentes autónomos, y segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección.

Como sigue afirmando el Informe Belmont, “una persona autónoma es un individuo que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la autonomía significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas, y abstenerse a la vez de poner obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás”¹¹¹. Sin embargo, aunque este documento reconozca la valía y el respeto que merece toda persona como agente moral autónomo, también considera que no todo ser humano es capaz de autodeterminación, ya sea por causa de una enfermedad, por una disminución mental congénita o accidental, o por circunstancias que restringen severamente su libertad¹¹².

El principio de autonomía es un principio, por tanto, que puede y debe ser ejercido por el paciente cuando éste reúne una serie de con-

110. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *o. c.*, 133.

111. *Ibidem*, 133.

112. *Ibidem*, 134.

diciones mínimas de competencia. En los casos en que no es factible esta asunción de responsabilidad personal, será necesario nombrar un tutor o representante legal que vele por los intereses de la persona con EA y decida por ella de la manera más ética posible, esto es, protegiendo su vida, su salud y su dignidad de todo daño injustificado y posibilitando el respeto de los valores e intereses subjetivos de la misma.

La estructura de la autonomía se puede identificar con tres modelos: 1) con la existencia de la capacidad de decidir, es decir, con las habilidades mentales necesarias para reflexionar críticamente sobre las preferencias, deseos, aspiraciones y valores del individuo; 2) con la ausencia de manipulación o coerción y; 3) con la disponibilidad del agente de un rango adecuado de opciones, aunque optamos por atender a esta sistematización desde unas claves más amplias. Así pues, para considerar a una persona con EA como un individuo autónomo deberemos tener en cuenta las siguientes características:

Características para considerar a un individuo autónomo:

- Capacidad para comprender la información que se le da sobre su estado. Esta capacidad exige que se le informe y que dicha información se le ofrezca de forma clara y comprensible.
- Capacidad para asumir las consecuencias favorables o desfavorables que pudieran derivarse de sus decisiones.
- Capacidad para discriminar qué opción tomar a partir de la confrontación entre la información recibida por parte del médico y su propia escala de valores.
- Capacidad para expresar de forma adecuada y reiterada la decisión adoptada
- Capacidad de dar razones objetivas y válidas sobre su propia decisión
- Asegurarse de que sus decisiones van a ser respetadas

Toda persona (incluidas las que padecen EA) es autónoma mientras no se demuestre lo contrario, es decir, tiene derecho a decidir sobre aquello que le afecta acerca de su vida y su salud, y nadie deberá decidir por ella si ésta puede hacerlo con la capacidad y la competencia suficientes. Bien es cierto que la edad y esta enfermedad conllevan una involución general biológica, psicológica y funcional de la persona, lo cual provoca que estos pacientes tengan un mayor deterioro cognitivo (lentitud en los procesos de comprensión, dificultad

para elaborar decisiones, etc.). Sin embargo, esto no es óbice para que no se respete su autonomía, real o sustitutoria, y su opinión sobre los cuidados de su salud y su vida en general. No obstante, en los enfermos de Alzheimer será necesario evaluar cuidadosamente qué grado de incapacidad cognitiva y funcional tienen y qué posibilidades fácticas existen de que puedan decidir con un mínimo suficiente de competencia y responsabilidad moral.

Por otro lado, es obvio que la autosuficiencia del individuo o la dependencia serán los dos brazos de la balanza sobre los que se desarrollará la evolución de la EA en el individuo que la padece. Promover y defender la autonomía de las personas con EA, aun cuando no puedan hacer uso fáctico de ella, significa respetar su libertad y personalidad, esto es, aceptar su identidad personal y su capacidad de decidir sobre su vida, cuando todavía está en posibilidad de hacerlo.

Aquí entra en tela de juicio la función real que las propias personas con EA sienten para sí mismas en la vida y las situaciones de dependencia o de falta de consideración utilitaria en la vida social. Pero la dependencia nunca debe dar lugar a infravalorar a la otra persona y mucho menos ejercer sobre ella actitudes de violencia, marginación, negligencia, maltrato, humillación, etc. El reconocimiento del valor de la persona y su autonomía (aunque haya momentos en que no pueda ejercitarla), deben estar presentes en las situaciones de dependencia total o parcial de los demás, como es el caso de los pacientes con EA.

El grado de autonomía se contrapone, pues, al grado de dependencia, ya que el primero supone la capacidad para decidir por sí mismos su conducta y la orientación de sus actos, mientras que el segundo, el de dependencia, barrunta la necesidad de asistencia para realizar dichos actos. Respeto a este conflicto entre autonomía y dependencia en la EA, quizá uno de los temas que presenta mayor incertidumbre moral es el de si es aceptable o no poner una placa, pulsera, medalla o señal que identifique al paciente con EA y se especifique su enfermedad, de manera que se puedan evitar problemas como: abandono, extravíos, etc. Es posible que algunas de estas acciones vulneren el respeto y consideración del ser humano con EA como persona (pues nos recuerdan a algunas prácticas con animales, fundamentalmente perros

de compañía), así como la privación de su libertad personal y social. Además, la autodeterminación de la persona con EA se verá seriamente amenazada a medida que la enfermedad va siguiendo su curso. Por un lado, el envejecimiento del cuerpo y de los sentidos disminuye la libertad de acción, por otro lado, las condiciones económicas y familiares restringen la capacidad de tomar decisiones libremente, así como lo hacen las aptitudes psíquicas y sociales.

Por eso es necesario, a nuestro parecer, y ante los enfermos de Alzheimer, que se reconozcan, a modo de propuestas, tres modelos de atención, tanto preventivos como propiamente asistenciales: el *modelo proteccionista*, que tiende a sobreproteger a la persona con EA, suplantando su capacidad de autonomía y autodeterminación; el *modelo exclusionista*, en el que se dan casos de abandono, rechazo y exclusión del núcleo familiar; y el *modelo del respeto*, en el que se pondera y apoya el bienestar y la autonomía de la persona enferma. Desde este último modelo, el de respeto, nos atrevemos a proponer un modelo paradigmático para catalogar el tipo o grado de autonomía que cada enfermo de Alzheimer pueda tener en un momento determinado. Así podemos decir que la autonomía en la persona con EA puede desglosarse en:

- *Autonomía conductual*: equivale a la posibilidad de actuar físicamente con libertad.
- *Autonomía cognitiva*: depende de la capacidad de procesar información.
- *Autonomía decisional*: equivale a la capacidad para poder elegir entre varias opciones de actuación.

Por otro lado, uno de los problemas que surgen en la aplicación del principio de autonomía a los cuidados de los pacientes es que éstos dependen, a menudo, de sus limitaciones internas (actitud mental, nivel de conciencia, edad, estado de salud) y externas (ambiente hospitalario, cantidad de información dada, recursos económicos, compañía de seres queridos). En el caso de los enfermos de Alzheimer, estas limitaciones aparecen todavía más acentuadas, aunque también podemos criticar que en muchos casos las personas con EA incapacitadas de hecho, no lo están de derecho.

Así pues, se considera autónoma la persona que tiene capacidad suficiente para obrar (que sea mayor de edad, o maduro mentalmente, y no esté incapacitada psíquicamente)¹¹³, para enjuiciar y valorar racionalmente las consecuencias de sus acciones y para responder del alcance de sus actos. Esta autonomía debe evaluarse convenientemente mediante tests o baterías geriátricas y neuropsicológicas que determinen, como se puede ver en el ANEXO I de esta obra, no sólo el grado de capacidad cognitiva o de funcionalidad vital de la persona con EA, sino su nivel de conciencia y de responsabilidad personal. No obstante, en cada caso será necesario perfilar, a partir de un umbral de valoración de la competencia, qué nivel de autonomía posee y en qué medida es plausible que la persona enferma lo ejerza¹¹⁴.

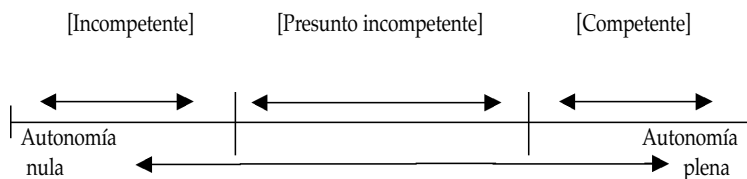
Por tanto, habrá que tener en cuenta la autonomía de la persona enferma y sólo plantearse como excepciones a dicho principio básicamente estas dos: cuando se tenga una *autonomía reducida* (principalmente por déficits mentales) y los pacientes pueden actuar bajo la vigilancia y protección de los demás, o cuando se tenga una *autonomía inoperante* y los pacientes sean incapaces de decidir y actuar por sí mismos de manera coherente. En los casos de pacientes con EA la autonomía podrá verse frecuentemente reducida o manifestarse como inoperante.

Por eso, cuando sospechemos que el paciente con EA no alcanza o posee una capacidad mental suficiente para poder ser partícipe y cooperador en su proceso terapéutico, se habrá de hacer una cuidadosa evaluación de su competencia de modo objetivo, individualiza-

113. Estos vienen a ser los dos criterios principales sobre los que el Informe Belmont habla de personas incapaces de autodeterminación: inmaduros e incapacitados. Asimismo reconoce que estas personas merecen un respeto especial hasta que alcancen la madurez (en el caso de los niños) o mientras dure la incapacidad (en el caso de los adultos), tanto en los casos en que sea reversible como irreversible. Cf. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *o. c.*, 134.

114. Para una visión amplia de determinados test de medición de la competencia y la capacidad del sujeto para decidir, véase el artículo de P. SIMÓN LORDA, *La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas*, en: L. FEITO (ed.), *o. c.*, 119-154. En concreto, para el test de Roth, Meisel y Lidz (pp. 123-124), el test de Appelbaum y Roth (pp. 125 y 127), las escalas móviles de J. F. Drane (pp. 130 y 133). Asimismo, puede obtenerse una visión más extensa y profunda de estos test en la obra de P. SIMÓN LORDA, *El consentimiento informado*, Triacastela, Madrid, 2000.

do y profesional. Todo ello, será necesario para determinar el grado de capacidad decisoria responsable que tiene, así como para prever qué nivel de protección se le debe proporcionar, así como el nivel de incompetencia, presunta competencia o competencia que posea en un determinado momento y contexto. La siguiente ilustración nos puede clarificar un poco más lo que aquí se dice¹¹⁵:



NIVELES DE COMPETENCIA PARA TOMAR DECISIONES

Una acción se considera autónoma en una persona con EA cuando el agente moral obra: 1) con competencia suficiente, 2) intencionalmente (voluntad), 3) con comprensión de lo que decide o hace (responsabilidad)¹¹⁶ y 4) sin influencias externas que determinen o controlen su acción (libertad). Así parecen definir algunos autores las acciones autónomas de las personas, siempre que cumplan estas condiciones¹¹⁷:

- 1) *Competencia suficiente*: que se tenga la suficiente competencia intelectual y volitiva de actuar responsablemente. La competencia en la EA es algo que debe ser debida y prudentemente valorada, tanto en el plano psicológico y jurídico (capacidad), como en el clínico y ético (competencia).

115. Véase el origen del siguiente cuadro siguiente en: P. SIMÓN LORDA, *o. c.*, 280, aunque modificado ligeramente según nuestra particular visión sobre el tema de la competencia ética y clínica para decidir, en base a la idea de presunción de la incapacidad legal de un paciente, que presenta el jurista español Antonio Martínez Maroto. Cf. A. MARTÍNEZ MAROTO, *Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, AFAL Madrid / Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2002, 34ss.

116. El enfermo de Alzheimer, por lo general, no es consciente de su enfermedad, salvo en determinados casos y, sólo en las fases iniciales. Con lo que la comprensión dependerá siempre del grado de información que posea el individuo y de su capacidad de entenderla según la fase de la enfermedad en que se encuentre.

117. Véanse algunos de estos criterios en: R. R. FADEN y T. L. BEAUCHAMP, *History and theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Nueva York, 1986, 238 ss.

- 2) *Intencionalidad*: que se quiera o desee hacer esa acción concreta y no otra, es decir, que exista un propósito claro de hacer determinada cosa. Aquí también será necesaria una ponderación adecuada para calibrar la intencionalidad real de una persona con EA, habitualmente sumida en cierta situación de dependencia y, por ello, de presión psicológica.
- 3) *Conocimiento*: que se entienda y comprenda lo que se va a hacer, esto es, que se sepa la naturaleza y consecuencias de la acción. El conocimiento de la enfermedad de Alzheimer suele ser algo presente al inicio del curso de la misma, pero poco a poco olvidado conforme avanza la sintomatología de la misma. Por eso, será necesario establecer un nivel de comunicación con la persona que padece EA de forma que le sea accesible la información que le damos y pueda ser “consciente” del desarrollo de los cuidados que precisa.
- 4) *Ausencia de control externo*: que nada ni nadie coaccione, persuada o manipule la voluntad. Este punto puede verse también seriamente alterado en la EA, pues aparecen casos de ausencia completa de voluntad y, por extensión, de falta de libertad para actuar.

De todos modos, se considera que esta autonomía admite grados en la EA y se puede actuar con mayor o menor nivel de competencia, voluntad, responsabilidad o libertad¹¹⁸. A pesar de que estos conceptos admiten un amplio abanico de posibilidades circunstanciales, será además necesario, si queremos determinar hasta qué punto un individuo con EA es sustancialmente autónomo, precisar cómo se entienden estos criterios a la hora de la toma de decisiones en contextos particulares con estas personas.

d) Principio de justicia

Una vez que se ha establecido la obligación de brindar provecho y evitar el daño, así como de respetar la capacidad de obrar y decidir del paciente, los profesionales sanitarios deben considerar cuál será la asignación justa o equitativa de los recursos de atención sanitaria entre los pacientes, esto es, deben decidir cómo distribuir los beneficios y obli-

118. Es interesante destacar que de todas estas categorías, para Beauchamp y Childress, sólo la intencionalidad no admite ningún tipo de grados. Según ellos, o se tiene voluntad de hacer una cosa, o no se tiene. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 116.

gaciones entre los pacientes. Si el bien individual tiene que ver con los tres principios anteriores, el bien común exige la existencia de un cuarto principio: el principio de justicia¹¹⁹.

El principio de justicia, también llamado restringidamente de “equidad”¹²⁰ o incluso de “igualdad”¹²¹, intenta mantener la primacía del bien común frente al bien individual y salvaguardar los derechos de las terceras partes. Este principio actúa de mediador entre la pura beneficencia y la pura autonomía, por eso, el bien común exige, en palabras de Diego Gracia, la existencia del bien común¹²². Autonomía, beneficencia y justicia son, en efecto, principios diferentes, de tal modo que los dos primeros tienen que ver con el “bien individual” de una persona, mientras que el tercero, la justicia, mira más por el “bien común”¹²³.

El principio general de justicia, en su vertiente ética, fue definido por los juristas romanos como *suum cuique tribuere*, esto es, como la virtud de dar a cada uno lo suyo o lo que le pertenece¹²⁴. La justicia tiene que ver con lo que es debido a las personas, con aquello que de algún modo les pertenece o corresponde¹²⁵. Cuando a una persona le corresponden beneficios o cargas en la comunidad, decimos que estamos ante una cuestión de justicia. La injusticia o lo injusto se produciría cuando a alguien le es dado o quitado aquello que no le sea debido,

119. Cf. J. MARÍAS, *La justicia social y otras justicias*, Espasa-Calpe, Madrid, 1979; J. RAWLS, *Teoría de la Justicia*, FCE, México, 1993; H. Kelsen, *¿Qué es la justicia?*, Ariel, Barcelona, 1982; M. H. MITIAS, *Toward a Concept of Universal Justice, Dialectics and Humanism* 2 (1992) 105-122; V. D. GARCÍA MARZA, *Ética de la Justicia*, Tecnos, Madrid, 1992.

120. Aunque autores tan destacados como John Rawls defienden que la justicia debe entenderse como *fairness*, esto es, como equidad, en el sentido de una concepción de la justicia política, no todos los autores están de acuerdo en esta correlación y defienden, más bien, que equidad es un concepto diferente de igualdad. Cf. C. OYARDO MANSILLA, *Igualdad y equidad: Persona y Sociedad* 3 (1994) 77.

121. Esta comprensión de la justicia como igualdad, ha dado lugar en la historia del pensamiento filosófico, a más equívocos que soluciones. Por ello, Finnis propone sustituir el término igualdad por otros menos vagos y polisémicos como: proporcionalidad, equilibrio o balance. Cf. J. FINNIS, *Natural Law and Natural Rights*, Clarendon Press, Oxford, 1984, 162-163.

122. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 187.

123. *Ibidem*, 203.

124. Cf. D. GRACIA, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998, 152.

125. Es interesante ver cómo el Prof. Diego Gracia entiende las distintas formas de concebir la justicia: como proporcionalidad natural, como libertad contractual, como igualdad social, como utilidad pública o como equidad formal. Este último modo sería para él el más perfecto de todos. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 204ss.

aquello que no le pertenezca como suyo, bien porque se le ha negado su derecho a apropiarse de ello o porque la distribución de bienes o cargas no ha sido equitativa.

Si pretendemos determinar si la distribución de cargas y beneficios es justa es preciso recurrir a determinados criterios de justicia. Éstos pueden ser formales o materiales y dentro de ellos podemos encontrar una gran pluralidad de visiones¹²⁶:

- *Criterio formal*: se basaría en el llamado principio de igualdad formal, tradicionalmente atribuido a Aristóteles: “casos iguales se deben tratar igualmente y casos desiguales se deben tratar desigualmente”. Es un principio formal porque carece de contenidos concretos. No nos indica cuándo los casos son o deben ser iguales, ni tampoco nos ofrece criterios para determinar la igualdad, por lo que es un principio genérico insuficiente. Necesitamos, pues, de los criterios materiales de justicia.
- *Criterios materiales*: son aquellos criterios que especifican e identifican las características para recibir un trato igualitario y una distribución equitativa de los recursos. Algunos de estos principios materiales de justicia distributiva son: a cada uno una porción igual, a cada uno según sus necesidades, a cada uno según sus esfuerzos, a cada uno según su aportación, a cada uno según su mérito, a cada uno según las reglas de intercambio en un mercado libre, etc.¹²⁷, a los que también se podrían añadir estos otros: a cada uno según su raza, según su nacionalidad, su preparación académica, su confesión religiosa, su edad, etc.¹²⁸

Por tanto, en la distribución equitativa de los bienes y cargas se pueden hacer valer cuatro criterios éticos¹²⁹:

126. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 313-316.

127. Algunos de estos criterios son vistos, comentados y desarrollados perfectamente por John Rawls. Cf. J. RAWLS, *o. c.*, 340-341.

128. Beauchamp y Childress piensan que sería plausible defender en cada uno de estos principios materiales una obligación *prima facie*, cuya fuerza vinculante deberá valorarse teniendo en cuenta las circunstancias particulares en las que el principio se va a aplicar. Sobra decir que si quisiéramos incluirlos todos en una única teoría de justicia social deberíamos establecer las oportunas prioridades entre ellos, si no queremos evitar situaciones de conflicto prácticamente irresolubles. En cualquier caso, la mayor parte de las sociedades civiles usan varios de estos criterios en la elaboración de leyes y políticas públicas.

129. Véanse algunas de estas formulaciones en: MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *o. c.*, 135.

- Dar a cada uno lo mismo que al otro o una parte igual (peligro de igualitarismo injusto y utópico).
- Dar a cada cual según su mérito o su valor como ser humano en general (peligro de distribución injusta).
- Dar a cada cual según su capacidad, rendimiento o contribución a la sociedad (peligro de utilitarismo y discriminación social).
- Dar a cada cual según sus necesidades individuales (forma correcta, aunque si no hay una buena gestión de recursos se corre el peligro de priorizar el racionamiento de recursos a unas personas sobre otras).

E. Martínez Navarro distingue; entre los usos más habituales del concepto “justicia”, los siguientes¹³⁰:

- *La justicia en sentido ético*: relacionada con algunas cualidades morales referidas a distintos sujetos (exigencias justas, comportamientos justos, personas justas, leyes justas), con la capacidad humana para juzgar en cada momento lo que es justo de lo que no lo es (sentido de justicia, razón práctica, etc.) y relacionada también con algunas teorías ético-políticas de la justicia (justicia liberal, socialista, etc.).
- *La justicia en sentido jurídico*: se da cuando existe concordia de una ley o de un acto concreto con el sistema legal al que pertenece.
- *La justicia en sentido institucional*: la ejercen el poder judicial, la institución encargada expresamente de administrar justicia conforme al sistema jurídico, el centro o institución encargado de velar por la integridad y la igualdad de las personas que tiene a su cuidado, etc.

Otros autores, como Hans Frühbauer, prefieren hablar de otras tres dimensiones de la justicia: la *dimensión individual* que exige que las personas y las acciones sean justas (virtud de la justicia); la *dimensión social*, que tiene por objeto la justicia de las instituciones y de sus normas y, finalmente, la *dimensión metafísica*, que tiene como tema la suerte y el curso del mundo¹³¹. El debate actual acerca de la justicia se centra casi

130. Cf. E. MARTÍNEZ NAVARRO, *Justicia*, en: A. CORTINA (Dir.), *10 Palabras clave en Ética*, o. c., 159.

131. Cf. H. FRÜHBAUER, *Modelos de justicia en el actual debate de filosofía política*: Concilium 270 (1997) 199.

exclusivamente en la dimensión social, aunque en el ámbito bioético, la dimensión individual cobra un protagonismo aún mayor.

Por eso, y concretizando más, podemos afirmar que la virtud moral cuyo fin consiste en el bien particular es la llamada “justicia particular”, mientras que si el bien que se persigue es el común se trataría de la “justicia legal o general”. La primera se subdivide a su vez en justicia distributiva (asignar a cada ciudadano una parte de los beneficios y las cargas que lleva consigo la convivencia común) y justicia conmutativa (regular los intercambios de los bienes particulares de unos hombres con otros). Básicamente, cada una se resumiría así:

- *Justicia particular*: se divide en distributiva y conmutativa.
- *Justicia distributiva*: es la que regula lo debido por el todo a las partes, es decir, trata de las obligaciones de la sociedad en relación con los individuos que la componen. La justicia distributiva es la virtud que urge a la sociedad a distribuir las cargas y bienes de la misma entre sus miembros, con igualdad proporcional a sus necesidades. En virtud de esta justicia, la sociedad debe atender a las exigencias racionales de sus ciudadanos, o lo que es lo mismo, la justa distribución entre todos los miembros de la sociedad de las cargas y bienes sociales equivale a dar más a quien menos tiene y menos a quien tiene más. Éste será el tipo de justicia que vamos a relacionar con la extensión y los límites del derecho a la salud y a la asistencia sanitaria.
- *Justicia conmutativa*: o justicia entre individuos, en cuanto partes del mismo todo social. Es la justicia interpersonal, la justicia que rige los contratos y pactos, aquella que regula el intercambio de bienes entre particulares y, de un modo especial, el respeto de los bienes privados de cada uno. La justicia conmutativa es la virtud que inclina a los miembros de la sociedad a dar a los otros miembros de la misma, como particulares, distintos e iguales, lo suyo estricto con igualdad aritmética entre lo dado y lo debido.
- *Justicia legal o general*: es la que regula lo debido por las partes (individuos) al todo social. Es la justicia que manda la obediencia a las leyes y regula las obligaciones de los individuos en la comunidad. Los individuos son responsables de dar a la comu-

nidad a la que pertenecen lo que ésta precisa para el bienestar de todos: así la obligatoriedad del servicio militar, de pagar impuestos, de cuidar el medio ambiente, de no cometer delitos, etc. La justicia legal es, pues, aquella virtud que exige a cada uno de los miembros de la sociedad lo que a esta le corresponde como suyo.

Además, hoy día encontramos diversos enfoques y teorías en bioética y en filosofía política y económica sobre la justicia social. Los tipos de teorías más aceptados son: las teorías *utilitaristas*, que subrayan una mezcla de criterios con el propósito de asegurar al máximo la utilidad pública; las teorías *liberales*, que destacan los derechos de la libertad social y económica; las teorías *comunitaristas*, que acentúan los principios y prácticas de justicia que se desarrollan a través de las tradiciones de una comunidad; y las teorías *igualitarias*, que defienden el acceso igual a los bienes en la vida que toda persona racional valora y estima como buenos¹³². A ello han contribuido las aportaciones de teóricos tan destacados como John Rawls, Michael Walzer, Rainer Forst, Otfried Höffe, Robert Nozick, Bruce Ackermann, Judith Shklar y Ernst Tugendhat por citar algunos de los más representativos.

En este sentido se puede decir que existe una multiplicidad de modelos y teorías de la justicia (justicia distributiva, justicia liberal contractual, justicia igualitarista, justicia del Estado de bienestar, justicia como equidad, etc.)¹³³. Incluso algunos autores proponen dividir a todas estas corrientes y autores en dos grupos: por un lado, las teorías igualitarias y por otro las que se oponen parcial o radicalmente a ellas. Así tendríamos, entre los defensores del no al igualitarismo distributivo a: Platón, Aristóteles y Santo Tomás (estos autores parten de la existencia de un orden social y estamental establecido al que hay que acomodarse), F. A. Von Hayek (considera que la justicia social es algo inde-

132. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 319-326.

133. Creemos que no es cuestión de desarrollar cada uno de estos enfoques, por ello remitimos a las obras de cada uno de estos autores para ampliar y profundizar en su pensamiento. Con este fin pueden verse las siguientes referencias: J. RAWLS, *Teoría de la justicia*, FCE, México, 1993; R. NOZICK, *Anarquía, Estado y Utopía*, FCE, México, 1988; B. ACKERMANN, *Justicia social en el Estado liberal*, CEC, Madrid, 1993; J. SHKLAR, *The Faces of Injustice*, Yale University Press, New Haven, 1990; E. TUGENDHAT, *Justicia y derechos humanos*, Universidad de Barcelona, Barcelona, 1992; M. WALZER, *Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equality*, Nueva York, 1993 (traducida al castellano en: M. WALZER, *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*, FCE, México, 1993).

seable pues la retribución igualitaria no es justa ni hace referencia al interés particular), R. Nozick (al afirmar que la justicia distributiva es una extensión ilegítima del Estado que atenta contra la legitimidad de los intercambios individuales), y algunos autores utilitaristas (dado que el principio de la mayor felicidad para el mayor número no es igualitarista, ya que es indiferente a la distribución entre individuos, por muy desigual que esta pueda ser). Por el contrario, entre los partidarios del igualitarismo distributivo, ya sea a nivel moderado o exacerbado, se pueden señalar a: J. Rawls (este autor parte de la igual libertad y derechos para todos, pero teniendo en cuenta que las desigualdades deben repercutir en mejorar la situación de los menos favorecidos), A. Gutmann (que exige un Estado mínimo de bienestar para todos que provea a cada ciudadano de los bienes, servicios y oportunidades esenciales para una manera decente de vivir), B. Williams (que defiende la igualdad de respeto y la igualdad de oportunidades), y D. Raphael (que defiende la satisfacción de necesidades especiales, la igualdad de oportunidades y la retribución del mérito)¹³⁴.

Volviendo nuevamente a la cuestión de los principios, se puede afirmar que el principio de justicia parte del reconocimiento y la aceptación de la dignidad que tiene todo ser humano, independientemente de su condición étnica, social, económica, geográfica, religiosa, cultural, política, etc. Como correlato de este reconocimiento está la exigencia ética de tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto (todos somos iguales), sin hacer discriminaciones de ningún tipo¹³⁵. El principio de justicia, basado en dos elementos esenciales como son la igualdad y el derecho¹³⁶ parte, pues, de la idea de que es injusto cualquier tipo de discriminación, de marginación o de exclusión, así como de favoritismos de unos pacientes sobre otros. Quienes están en las mismas condiciones deberán ser tratados de manera igual,

134. Véase un estudio más profundo de cada uno de estos autores y corrientes en: J. R. MONCHO PASCUAL, *Las teorías de la justicia distributiva*: Ciudad de Dios 208 (1995) 181-198.

135. De hecho así entiende S. Tomás de Aquino los elementos propios de la justicia: la justicia dice relación a sí mismo y a los demás, su objeto es lo justo, lo exigible por derecho, así como la igualdad de trato que en lo personal se mide por la categoría de dignidad, en lo individual por la categoría de cantidad y en lo social por la de proporción a los haberes, necesidades o méritos de los miembros de la sociedad. Cf. T. DE AQUINO, *o. c.*, II-II, q. 57, a. 1.

136. Cf. M. H. MITIAS, *a. c.*, 113-119.

más quienes estén en condiciones distintas deberán ser tratados de forma distinta, esto es, acorde a sus necesidades. Esto es lo que se conoce, dentro del principio de justicia, como “principio del trato diferenciado”¹³⁷. Sin embargo, surgen algunas cuestiones respecto a este principio y su expresión material: ¿somos los seres humanos iguales de verdad? Si lo somos, ¿qué significado real tiene dicha expresión y qué se deriva de dicha condición? Si no lo somos, ¿por qué es así?, ¿cómo podemos equiparar las desigualdades naturales?

Resulta aleccionador la tipología de desigualdades naturales que defiende Méndez García respecto a los seres que conforman la especie humana. Para él, los hombres son desiguales por muchos capítulos: raza, color, estatura, fuerza física, inteligencia, salud, y otras notas de orden físico o natural. A estas diferencias impuestas por la naturaleza hay que añadir las que proceden de la educación, el ambiente, el ejemplo, los hábitos adquiridos, etc., sin olvidar las diferencias en oportunidades en la vida y otras parecidas. La lista podría completarse con todas las diferencias que de facto existen entre los hombres; pero, fácilmente, el ojo axiológico traza una frontera entre las diferencias que deben ser y las que no deben ser, pues existe un ámbito en el que la perfecta igualdad debe ser. En ciertas ocasiones los hombres han de ser completamente iguales, aunque sigan siendo diferentes por otros motivos¹³⁸. Del mismo modo, Diego Gracia considera que si por naturaleza todos fuéramos exactamente iguales, no habría duda de que esa distribución no podría considerarse justa en caso de ser desigual, aunque, dado el carácter “natural” de la desigualdad humana, la distribución no puede ni debe hacerse de modo idéntico a todos, sino proporcionado a las capacidades naturales de cada individuo¹³⁹.

Somos, como hombres, a la vez iguales y desiguales. Podemos decir que los hombres son absolutamente iguales en lo que respecta a la persona o a su valor ontológico, pero son todos diferentes en cuanto a su personalidad o a sus valores cualitativos. Se establece así la paradoja de que, siendo todos desiguales (cada ser humano es único y tie-

137. Es lícito tratar a una persona de manera distinta que a otras si se cumplen estos criterios: a) la diferencia de trato se basa en una circunstancia que sea universalizable; b) si ésta produce un beneficio apreciable en otra u otras personas y c) si se puede presumir racionalmente que el perjudicado consentiría si pudiera decidir en circunstancias de imparcialidad. Véase la exposición de estos criterios en: M. ATIENZA, *a. c.*, 87.

138. Cf. J. M. MÉNDEZ, *o. c.*, 512.

139. Cf. D. GRACIA, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria, o. c.*, 153.

ne unas circunstancias vitales singulares), debe el hombre tratar a sus semejantes como iguales (todos los seres humanos tienen la misma dignidad)¹⁴⁰. Si no fuera defendible esta paradoja, caeríamos en lo que Michael Walzer denomina “igualitarismo”, con todos los peligros de injusticia que para dicho autor supone esta concepción¹⁴¹. Engelhardt también tiene un punto de vista similar, aunque acentúa más la posición de preponderancias que unos seres tienen sobre otros:

“No todos los seres humanos son iguales. La asistencia sanitaria se enfrenta a individuos de capacidades en apariencia ampliamente divergentes: adultos competentes, adultos mentalmente retrasados, niños, criaturas y fetos. Estas diferencias constituyen la base de desigualdades moralmente relevantes. Los adultos competentes ocupan una posición moral que los fetos o las criaturas no poseen. Además, entre los adultos competentes existen desigualdades sociales que son consecuencia de la disparidad de la riqueza. Las personas acaudaladas pueden comprar bienes y servicios que no están al alcance de los menos afortunados. Estas desigualdades alcanzan la estructura fundamental de las decisiones en materia sanitaria”¹⁴².

La desigualdad tendría, en palabras de Engelhardt, unas raíces cardinales: la lotería natural o biológica (biológica (lo que cada uno somos al venir al mundo), en la que algunos individuos reciben un gran surtido de talentos, habilidades, desventajas, deformidades, enfermedades, etc., y la lotería social (lo que cada uno tiene o va poseyendo en su devenir por el mundo), donde ciertos individuos o grupos sociales son escogidos por otros individuos o grupos sociales para que sean receptores de atenciones, empleos, amor, cuidado y otros beneficios, mientras otros individuos no son así escogidos¹⁴³.

La desigualdad natural se puede ver aumentada por la desigualdad marginal, ya sea por motivos de raza, sexo, religión, posición económica, lugar de procedencia, o últimamente el factor edad. Con respecto a esto último, es fácil constatar el etaismo social, cultural, sanitario, económico,

140. Ciertamente somos iguales en cuanto seres humanos, pero nacemos, crecemos y nos desarrollamos con diferentes cualidades personales, posibilidades de ser y en distintas situaciones biográficas. La identidad y unicidad es una nota característica de cada ser humano, al igual que la individualidad y diferencia.

141. Cf. M. WALZER, *o. c.*, 19ss.

142. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 151.

143. Cf. H. T. ENGELHARDT y M. A. RIE, *Unidades de cuidados intensivos, escasez de recursos, principios de justicia en conflicto*: Labor Hospitalaria n. 233/234 (1994) 196.

etc., que está sufriendo el colectivo de personas ancianas¹⁴⁴. Ante esto, hemos de decir que para alcanzar un equilibrio humano y maduro en la convivencia social se ha de partir de la consideración de todos los grupos de edad que forman la sociedad. No cabe dar más importancia a unos que a otros, sino que hay que percatarse que cada grupo requiere unas necesidades distintas. Discriminar a un grupo de edad avanzada o a un colectivo con una determinada patología (como la EA) nos llevaría, sin lugar a dudas, a un modelo de sociedad fragmentario e incompleto.

Pero, y comparándolo con los otros principios enunciados, mientras que los principios de beneficencia y autonomía hacen referencia al bien desde el punto de vista personal (del médico o del paciente), el principio de justicia hace referencia al bien desde el punto de vista de la sociedad. Lo que viene a decir este principio es que las decisiones y relaciones entre médico y paciente, dentro del ámbito sanitario, habrán de ser siempre lo más equitativas y justas posibles, sobre todo para los más desiguales de la sociedad. Este principio no es propio del médico aunque debe tenerlo en cuenta en su ejercicio profesional (sus principios propios son la beneficencia y la no-maleficencia), ni tampoco del enfermo (que es el de autonomía). Su aplicación está regulada por terceras partes o por instituciones sociales, que habrán de llevarlo a cabo mediante proyectos de planificación, organización y racionamiento de los recursos sanitarios existentes. Los servicios sanitarios deberán prestar un nivel de asistencia adecuado a las necesidades de cada uno de los pacientes y acorde a los recursos disponibles.

Esto quiere decir que a problemas iguales soluciones iguales y que a casos desiguales respuestas desiguales (somos iguales pero con necesidades desiguales). Se comprende así que a cada uno habrá que atenderlo según sus necesidades: a menor demanda menor empleo de recursos y a mayores necesidades mayor aporte de estos. Dicho de otro modo, nadie o casi nadie piensa que el criterio de la distribución justa de recursos deba ser en un sentido literal “a cada uno lo mismo”, sino que “lo suyo” de cada uno es siempre, en alguna medida, diverso de lo de los demás y no por ello deja de ser justo. De hecho, como considera Massini, “en el lenguaje corriente, se denomina injusto todo reparto

144. Cf. P. TOWN SEND, *The Problem of Ageism. Theories of Social Dependency in Old Age: Acquiescent Functionalism versus Structured Dependency in Ageing and Social Policy*, Grower, Londres, 1985.

que otorgue cantidades iguales a quienes han prestado servicios desiguales, así como a toda retribución que no resulte proporcionada con aquello que se ha entregado”¹⁴⁵. De esta forma, podemos decir que el objetivo último de la justicia no es la igualdad, sino el bien común y el desarrollo de todos los miembros de una comunidad¹⁴⁶.

La teoría filosófica y socio-política de la justicia, propuesta por Rawls, constituye una contribución decisiva a la actual reflexión ética¹⁴⁷. Glosando la postura de este autor, podemos decir que el principio de justicia es aquel imperativo moral que nos obliga, en cierto sentido, a tener en cuenta estos dos puntos de partida¹⁴⁸:

1. Toda persona tiene igual derecho a un régimen plenamente suficiente de libertades básicas iguales, que sea compatible con un régimen similar de libertades para todos. Nos obligaría, esta concepción, a mostrar y tener igual consideración y respeto por todos los seres humanos (no discriminar a nadie).
2. Las desigualdades sociales y económicas han de satisfacer dos condiciones. Primero, deben estar asociadas a cargos y posiciones abiertos a todos en las condiciones de una equitativa igualdad de oportunidades; y, segundo, deben procurar el máximo beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad. Sería pues éticamente justificable aceptar diferencias de tipo entre los seres humanos, si esas diferencias son las menores humanamente posibles y las que más favorecen al grupo más desfavorecido.

Ambos presupuestos parten de la asunción del reconocimiento de los derechos fundamentales, de las libertades y de las oportunidades de todo individuo, pero también de la reivindicación de la igualdad como reglamentadora de la estructura básica de una sociedad. Por eso propone Rawls la siguiente concepción general de la justicia como equidad real: “todos los bienes sociales primarios –libertad, igualdad de oportunidades, renta, riqueza, y las bases de respeto mutuo– han de ser distribuidos

145. C. I. MASSINI CORREAS, *La cuestión de la justicia*: Sapientia 52 (1997) 353.

146. Cf. J. FINNIS, *o. c.*, 174.

147. Cf. R. BOUDON, *À propos des sentiments de justice: nouvelles remarques sur la théorie de Rawls*: Année Sociologique 45 (1995) 274.

148. Cf. J. RAWLS, *Sobre las libertades*, Paidós/ICE de la Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, 1990, 33.

de un modo igual, a menos que una distribución desigual de uno o de todos estos bienes redunde en beneficio de los menos aventajados"¹⁴⁹.

De este modo, a una persona con EA se le deberá tratar primero, sin ningún tipo de discriminación y en completa igualdad frente a otra categoría de pacientes, pero también, con los servicios y atenciones sociosanitarias que requiera, en régimen de igualdad de oportunidades, independientemente de que éstas sean más en unos casos y menos en otros. Más aún, sería de justicia el deber ético de maximizar los beneficios a aquellas personas o grupos que pertenecen a sectores vulnerables, débiles o frágiles en la sociedad, como bien puede ser el colectivo de personas con EA.

En el núcleo de la idea de justicia radican otras ideas no menos importantes, pero que son las que configuran el sentido auténtico de ésta. Son: la dignidad humana inviolable, la libertad y la solidaridad, el principio de igualdad (todos somos iguales y hemos de ser tratados *in ceteris paribus*, esto es, en igualdad de condiciones). De ahí que todo trato indigno, insolidario o no igualitario, supondría un trato, en sentido estricto, injusto. En el caso de los enfermos de Alzheimer, un trato indigno, un trato poco libre, desigual o nada solidario, podría resultar, cuando menos, injusto y éticamente inadmisibile.

e) Aplicación de los principios a los problemas de la EA

A continuación vamos a explicitar, de manera condensada pero rigurosa, los principales problemas que puede plantear la EA en relación con los cuatro principios bioéticos. Somos conscientes de que este cuadro no pretende agotar todos los problemas éticos existentes, así como tampoco el modo y manera que tienen los principios de enfrentarse a ellos, pero consideramos como algo valioso y clarificador exponer qué principios bioéticos tienen o guardan relación con determinados problemas éticos que presenta la EA en sus diferentes dimensiones asistenciales: clínica, psicológica, jurídica, etc.

Delimitaremos los principios de la bioética y los problemas que, en mayor o menor medida, tienen que ver directamente con ellos o guardan cierta relación práctica. Evidentemente no están recogidos todos los problemas éticos existentes en la EA, pero si al menos los más representativos o los que causan mayor interés clínico, familiar o social.

149. Véase una concepción más amplia de este sentido de la justicia en: J. RAWLS, *Justicia como equidad y otros ensayos*, Tecnos, Madrid, 1986.

PRINCIPIOS BIOÉTICOS RELACIONADOS CON LA EA	PROBLEMAS BIOÉTICOS
Principio de no-maleficencia	• Combatir el ageismo y la gerontofobia social actual. • Evitar todo tipo de abuso y maltrato: físico, psicológico, jurídico (violación de derechos), económico, moral, asistencial, etc. • Problemas en el diagnóstico de la enfermedad: - o Hacer un diagnóstico precoz correcto y certero. - o Hacer un diagnóstico presente lo más completo y exacto posible. • Problemas en el tratamiento de la enfermedad: - o No iatrogenia en tratamientos. - o No futilidad en tratamientos. - o Limitación del esfuerzo terapéutico. - o No encarnizamiento terapéutico. - o Desarrollar ensayos clínicos con nuevos medicamentos en estas personas con los debidos controles éticos. - o Evitar prácticas y cuidados negligentes, imprudentes, de impericia o de ignorancia. • Evitar ingresos involuntarios o forzosos en centros psicogerítricos y asistenciales.
Principio de beneficencia	• Procurarles su bien, lo que ellos consideran bueno para ellos (beneficencia obligatoria vs. ideal o supererogatoria), evitando formas injustificadas de paternalismo. • Consideración de la persona con EA como una persona valiosa, tanto en su dimensión biológica-existencial, como biográfica-histórica. • Tratar correctamente las fases clínicas de la EA, tanto a nivel sintomatológico, como psicológico-conductual (tratamiento farmacológico y no farmacológico). • Tratar correctamente cada uno de los problemas asistenciales que puedan darse: aseo, inactividad y tristeza, incontinencia, agitación y agresividad, alucinaciones, deambulación, etc. • Competencia de los responsables de su cuidado, especialmente el cuidador principal: formación y preparación técnica y humana, así como cuidados para el propio cuidador. • Humanizar la asistencia hacia estas personas con una serie de valores morales, de talentos humanos, de servicios de calidad, etc. • Que mantengan una calidad de vida lo más óptima posible (tanto objetiva como subjetiva). • Dar calidad en los cuidados y dotar de calidad y calidez asistencial cualquier fase de la EA. • Deberes y obligaciones morales para con ellos y su cuidado: papel de la familia, de la sociedad y del Estado. • Integración de las personas con EA a nivel familiar, institucional y social.

	• Eutanasia y muerte digna: propiciarles una buena muerte, dentro del respeto a la vida humana y a la dignidad personal, teniendo en cuenta una serie de criterios éticos, antropológicos y médicos. - o Valorar peticiones de eutanasia (matar o dejar morir). - o Posibilidades y límites de la autonomía del enfermo con EA. - o Valorar conductas suicidas o autolíticas. - o Protección de la integridad física y mental de la persona enferma. - o Valorar las actitudes de los cuidadores ante lo que representa cuidar el morir en estas personas. • Asistencia integral al paciente con EA según: principios bioéticos, virtudes morales y derechos asistenciales. • Atención y cuidado en la EA: una llamada al amor, a la esperanza, a la trascendencia y al sentido.
Principio de autonomía	• Problemas en el diagnóstico de la enfermedad: - o Relación clínica: modelos de relación y de comunicación con la persona enferma - o Decir o no la verdad al paciente. Criterios de revelación (cómo, cuándo, quién, grado de verdad, etc.). - o Relación del médico con la familia del paciente en el proceso asistencial. - o Secreto médico y confidencialidad. • Problemas en el tratamiento de la enfermedad: - o Relación con la persona enferma: información completa y veraz, comunicación, privacidad, etc. - o Consentimiento informado – Que actúe con voluntariedad y libertad (libre de persuasión, coacción o manipulación). – Que comprenda todo cuanto se le explica y lo que le sucede. – Que tenga competencia suficiente para decidir de forma explícita. • Valorar y respetar la autonomía de la persona con EA: - o Valorar la capacidad (jurídica) y la competencia (ética) para decidir - o Documentos de voluntades anticipadas o testamentos vitales. - o Incapacitación legal de la persona demenciada. - o Nombramiento de tutor legal, curador o guardador de hecho. - o Valorar la moralidad de las decisiones de sustitución, así como su grado de afinidad con la axiología de la persona enferma (criterios de representación, del mejor interés, de su decisión presunta, etc.). • Grado de autonomía vs. dependencia (cognitiva y funcional) en la persona con EA.

Principio de justicia	• La EA como preocupación social y como reto ético. • Tener igualdad en el trato: no hacer acepción de personas. • Defender el derecho a la asistencia social y sanitaria que tienen estas personas, y que ésta sea adecuada a su demanda (residencias geriátricas especializadas, centros de día, ayuda domiciliaria, etc.) y que sea de calidad. • No marginar a este tipo de pacientes ni tener con ellos actitudes de exclusión en determinados servicios o prestaciones sociosanitarias. • Establecer una distribución equitativa de recursos sociosanitarios para con estas personas (derecho a un mínimo decente de asistencia sociosanitaria). • Fomentar programas de solidaridad y de apoyo social para estos pacientes y sus familias: Plan Nacional de enfermos de Alzheimer, Plan Gerontológico, Ley de la dependencia aplicada a estas personas, etc.

La enumeración y clasificación de algunos problemas bioéticos relacionados con la EA, tomando como estructura de clasificación los principios bioéticos tal y como hemos intentado hacer en el cuadro anterior, puede servir de gran ayuda a los profesionales sociosanitarios, así como a los cuidadores principales, para identificar y relacionar un determinado problema con su principio bioético correspondiente.

II. JERARQUIZACIÓN DE LOS PRINCIPIOS

Una vez que ya se han abordado los cuatro principios sustentadores de gran parte de la Bioética actual, vamos a acometer, la difícil tarea de intentar establecer unos niveles de prevalencia, esto es, un orden jerárquico entre ellos. Para ello, será preciso recurrir a la ponderación de todos y cada uno de ellos, de manera que estemos en condiciones mínimas de evaluar qué principio o principios deben o no priorizarse en situaciones de conflicto ético en el marco asistencial de la EA, y bajo qué finalidades, intencionalidades y contextos circunstanciales. Esto habrá que hacerlo, claro está, tomando como punto de partida la racionalidad y la prudencia¹⁵⁰.

Evidentemente, ponderar los principios supone valorar el peso relativo que tiene cada uno de ellos en una situación dada. Los cuatro

150. De ahí la importancia que tienen, en este proceso deliberativo, racional y prudencial, los llamados Comités de Ética Asistenciales.

principios de la bioética, aún siendo proposiciones universales válidas para la mayor parte de las ocasiones (*ut in pluribus*), no deben ser entendidos como prescripciones absolutas, sino como deberes *prima facie*¹⁵¹, pues cuando no entran en conflicto entre sí, obligan moralmente¹⁵². En caso de que entren en conflicto, habrá que establecer cuál tiene prioridad sobre los demás en cada situación concreta, a tenor, sobre todo, de las consecuencias que se deriven de la acción oral emprendida¹⁵³.

Para F. Kutschera, los mandatos obligan *prima facie* cuando prohíben realizar una acción considerada en sí misma como mala u obligan a realizar una acción considerada en sí misma como buena, esto es, cuando el deber no admite circunstancias especiales¹⁵⁴. Sin embargo, cuando entramos en la aplicación práctica de los principios, observamos que los contextos y las consecuencias juegan un papel esencial a la hora de tomar decisiones. Por eso, y como afirman Beauchamp y Childress, las obligaciones *prima facie* implican que la obligación es siempre vinculante y debe cumplirse salvo que entre en conflicto con otras obligaciones de igual o mayor rango¹⁵⁵. Así lo expresa también D. Gracia:

“Las normas *prima facie* son universales, y por tanto gozan de algún grado de obligatoriedad, y con ello de absolutidad (...). Pero esa obligatoriedad no es total sino sólo *prima facie* (...). Si no fuera así, si las normas fueran absolutas totalmente y no sólo *prima facie*, entonces se convertirían directa e inmediatamente en deberes reales y efectivos”¹⁵⁶.

151. Los cuatro principios de la bioética son deberes *prima facie* porque suponen unos mínimos morales que valen al margen de circunstancias especiales, esto es, unas reglas de juego moralmente exigibles a todos.

152. Los deberes son aquellos enunciados deónticos que nos obligan a actuar moralmente (ej.: no matarás). El contenido de estos enunciados constituye el conjunto de deberes concretos que obligan a los hombres a actuar de una determinada manera. Los *prima facie duties* son aquellos deberes que, no siendo absolutos e incondicionados, tienden a serlo a menos que entren en conflicto con otro deber igualmente *prima facie*. Son deberes, por consiguiente, propiamente condicionales. En principio se debe ayudar al prójimo y decir la verdad, y no se debe mentir, ni matar, pero la conjunción de todas las circunstancias concurrentes en el caso concreto puede modificar, en parte, el deber concreto al que estamos sometidos en principio.

153. Cf. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, o. c., 21.

154. Cf. F. KUTSCHERA, *Fundamentos de ética*, Cátedra, Madrid, 1989, 23ss.

155. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., 29.

156. D. GRACIA *Prólogo* a la edición española del libro, T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., p. XIII.

En caso de conflicto entre principios o normas *prima facie*, el sujeto moral deberá optar, dentro de un proceso deliberativo, por la alternativa que maximice el bien y minimice el mal en esa situación concreta. El compromiso moral, a priori, podría ser éste: buscar el bien mayor o el mal menor, pero resulta que se podría caer, en esta ponderación básica, en el peligro de un subjetivismo exacerbado y totalitario al respecto. En este sentido, Beauchamp y Childress señalan cinco condiciones que deben concurrir para que la vulneración de una norma *prima facie* esté justificada¹⁵⁷:

1. Las razones que justifiquen la norma vencedora deben ser mejores que las que justifiquen la norma infringida.
2. Existen posibilidades realistas de alcanzar el objetivo moral que justifica la infracción.
3. No existen alternativas moralmente preferibles.
4. La infracción seleccionada es la más leve, proporcional al objetivo principal del acto.
5. El agente intenta minimizar los efectos negativos de la infracción.

Aunque es fácil criticar el aspecto tautológico que reflejan estas reglas, la experiencia moral muestra que lo habitual es que no sean tenidas en cuenta en el proceso deliberativo de toma de decisiones¹⁵⁸. Decir entonces que los cuatro principios de la bioética son todos *prima facie*, significa que todos son obligatorios a un mismo nivel, salvo en las situaciones en que exista tensión entre ellos. En caso de conflicto se jerarquizan a la vista de la situación concreta¹⁵⁹. Sin embargo, aunque esta visión de Beauchamp y Childress tiene y ha tenido muchos seguidores, también ha habido posturas como la de David Ross¹⁶⁰ y otros muchos, entre ellos Diego Gracia, que no la han secundado. Para estos autores es necesario establecer una jerarquía entre los principios ya que aquellos que

157. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 31.

158. Cf. *Ibidem*, 30-31.

159. Véanse los comentarios que sugiere Diego Gracia a este planteamiento en: D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, *o. c.*, 33ss.

160. Cf. D. ROSS, *o. c.*, A este filósofo inglés le debemos la clásica distinción entre deberes primarios (*prima facie duties*) y deberes reales o actuales (*actual duties*). Los primeros se pueden identificar como los deberes morales asumibles por todos (aquí estarían representados los cuatro principios de la bioética), mientras que los segundos son aquellos deberes que hay que priorizar cuando entran en conflicto varios deberes *prima facie* que nos obligan en una situación concreta. En caso de conflicto de los primeros la regla de comportamiento emana de los deberes actuales, que se reconocen teniendo en cuenta los elementos de juicio de una situación concreta.

expresan deberes de obligación perfecta son más vinculantes que los de obligación imperfecta (tiene un carácter más imperativo no hacer el mal que producir bienes). En este sentido rossiano, afirma Diego Gracia, que se debe priorizar la no-maleficencia y la justicia sobre la beneficencia y la autonomía. Esto, evidentemente, ha sido y será objeto de crítica por parte de muchos bioeticistas contemporáneos, como ahora veremos.

Por su parte, Adela Cortina y otros autores, hablan también de deberes perfectos e imperfectos¹⁶¹. Los deberes perfectos son aquellos deberes o mandatos que han de seguirse y ser obedecidos siempre sin excepción alguna, son por tanto, absolutos. Estos mandatos absolutos suelen expresar acciones malas en sí mismas (ej.: no matarás), por eso, son llamados también deberes negativos a diferencia de los positivos, que reciben el nombre de deberes imperfectos y que sí admiten gradaciones y excepciones¹⁶². Los deberes perfectos o de obligación perfecta constituyen, para esta autora, los mínimos deberes éticos de incondicionalidad en una sociedad pluralista, mientras que los deberes imperfectos, dado su carácter privado y subjetivo, no se pueden imponer a los demás y sólo se pueden ofertar desde la libertad de las personas. Para articular o equilibrar estos deberes se puede decir que si bien todos y cada uno de los seres humanos debe aceptar sin excepción los deberes de obligación perfecta, también se ha de garantizar que cada ser humano pueda aspirar a la elección de obligaciones imperfectas que mejor convengan a sus intereses o satisfagan, sin perjuicio de nadie, su propia escala de valores.

Así, una *ética de mínimos*¹⁶³ se fundamentaría en los llamados deberes perfectos, mientras que una *ética de máximos* se expresaría en los deberes imperfectos. Ambos obligan a obrar de alguna manera al ser humano, pero cada uno de ellos genera un tipo de obligación diferen-

161. Esta distinción fue introducida por Hugo Grocio al hablar de derecho perfecto e imperfecto, así como por Pufendorf cuando expuso claramente la distinción entre deberes perfectos e imperfectos. Los primeros son externos y hacen al hombre justo, mientras que los segundos son internos y hacen al hombre virtuoso. Los primeros, por tanto, deben ser exigidos, aún coactivamente, a todos por igual; por el contrario, los deberes de beneficencia deben quedar a la gestión privada de cada uno, pues son deberes que uno se impone, o no, voluntariamente a sí mismo, pero no son generalizables al conjunto de la sociedad. Surge aquí la eterna disputa entre los órdenes existenciales público y privado, como distintos aunque complementarios. Cf. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, o. c., 36.

162. Cf. A. CORTINA, *¿Existen valores morales absolutos?*, o. c., 238.

163. Ya Theodor Adorno postulaba en su libro *Mínima Moralia* un modelo mínimo de moralidad compartida (Global Ethics): Cf. T. ADORNO, *Minima moralia*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1996. Después otros, como Adela Cortina, Hans Küng, etc., seguirán la pista de este objetivo de universalidad de la ética.

te. Mientras los primeros incluyen el conjunto de obligaciones incondicionales que conciernen a todos por igual y determinan de forma clara los actos exigidos y prohibidos (ej.: defender la vida, no robar, no mentir, no matar), los deberes imperfectos son los que contienen una ley estricta en cuanto a la máxima de la acción, pero que no determinan nada a priori por lo que respecta a la forma de ejecutarla, y dependen del libre albedrío del ser humano (ej.: ser caritativo o compasivo con alguien que no nos despierta ningún tipo de simpatía o ternura). En este sentido, podemos decir que si bien los primeros son inexcusables de cumplir, los segundos son el complemento ideal de los perfectos, aunque a veces pueden ser más perfectos que los que ya lo son (ej.: dar amor y cariño a una persona con EA, además de los cuidados necesarios, puede ser más humano que atenderla y cuidarla simplemente por justicia profesional o social).

En base a esta diferenciación y para establecer una jerarquización de los cuatro principios de la bioética se puede hablar, por tanto, de ética de mínimos y ética de máximos, o de obligaciones perfectas y obligaciones imperfectas¹⁶⁴, aunque delimitaremos bien los planos de actuación de cada uno de estos niveles que, en definitiva, no están sino completamente interrelacionados en la práctica ética del cuidar y en la resolución de conflictos éticos, tanto clínicos, como sociales.

Según esta distinción, hay unas obligaciones que tienen un mayor peso y pueden verse reflejadas en los principios de no-maleficencia y de justicia, pues aceptan que no es lícito hacer mal a nadie y que todos los hombres son básicamente iguales en dignidad y merecen, por ello, igual deferencia y respeto, tanto en el orden biológico como social. Esta ética de mínimos sería aquel nivel moral donde convergen los mínimos morales asumidos por todos los seres humanos, por debajo de los cuales decimos que se actuaría inmoralmente o por debajo del cual sólo está lo inhumano¹⁶⁵. Estos principios, el de no-maleficencia y el de justicia, conformarían los mínimos morales a los que se nos puede obligar con un alto grado de exigibilidad, pues constituyen, el ámbito propio del Derecho: se trataría así de asegurar los mínimos indispensables para la vida, ya sea la personal (no-maleficencia), ya sea la colectiva (justicia).

164. Otros autores como Gauthier, prefieren hablar, en un mismo sentido, de concepciones maximizadoras y de concepciones universalistas de la razón práctica. Cf. D. GAUTHIER, *Morals by agreement*, Clarendon, Oxford, 1986, 6.

165. Cf. L. FEITO, *a. c.*, 480.

Los otros dos principios, el de beneficencia y autonomía, dependerán siempre del propio sistema de valores de cada uno y tienen, por tanto, un carácter primordialmente subjetivo. Constituyen estos principios lo que podría llamarse una ética de máximos¹⁶⁶, es decir, los propios ideales de perfección y felicidad que cada persona se haya marcado en su opción general de vida y que generalmente no nos pueden exigir desde fuera. Estos deberes de obligación imperfecta no pueden ser impuestos, sino elegidos de modo personal. Por tanto la autonomía, como derecho a elegir y realizar el modelo de felicidad que cada uno se propone, y la beneficencia, como actuación en beneficio de otro, son dos deberes deseables, pero nunca exigibles.

Ahora bien, si esta visión es o ha sido mantenida por muchos, hay otros tantos autores, entre los que me incluyo, como J. Ferrer y J. C. Álvarez, que jerarquizan los cuatro principios atendiendo también a estos dos niveles de ética de mínimos o de gestión pública y ética de máximos o de gestión privada, pero integrando en cada uno de estos dos niveles los cuatro principios bioéticos básicos, es decir, superponiendo y entrelazando todos los principios en cada uno de los niveles éticos de referencia¹⁶⁷. Por ello, y dado que cada principio puede ser de gestión privada y/o pública, a la vez, estos autores establecen los siguientes criterios a la hora de delimitar o establecer la prioridad de unos principios sobre otros así¹⁶⁸:

1. Las normas de gestión pública tendrán preferencia en caso de conflicto con las normas de gestión privada.
2. Si el conflicto se da entre diferentes normas de gestión pública: las derivadas de la no-maleficencia tendrán dominancia sobre las derivadas de la justicia, éstas sobre las derivadas del respeto a las decisiones autónomas y éstas sobre las derivadas de la beneficencia.

166. Sobre este punto, Adela Cortina sostiene, a diferencia de Diego Gracia y otros, que el principio de autonomía no debe ser situado entre los máximos, dado que debe ser exigible y no ser meramente opcional. Cf. A. CORTINA, *Ética aplicada y democracia radical*, o. c., 240.

167. Cf. J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, UPKO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003, 484.

168. *Ibíd.*, 484-485.

3. Si el conflicto se diera entre diferentes normas de gestión privada se procedería así: si se da el conflicto en un sólo individuo nos encontraríamos ante un problema de conciencia que tendrá que resolver él mismo acorde a su sistema axiológico; si se produce el conflicto entre varios individuos habrá que interrelacionar las conciencias subjetivas de cada uno pero atendiendo a normas públicas si existiera un tercero afectado, o si este fuera incapaz o incompetente.
4. Si el conflicto se da entre normas derivadas del primer principio se procederá así: si son normas de distinto nivel, el nivel público tendrá prioridad sobre el privado; si son normas de igual nivel, serán las circunstancias, el contexto y las consecuencias quienes determinen la mayor urgencia de una norma sobre otra.

Así pues, los fundamentos éticos de estos cuatro principios aplicados a la relación asistencial de una persona con EA, podrían estructurarse en dos estratos claramente diferenciados, pero intrínsecamente relacionados: el primero, nivel 1, estaría constituido por los principios de no-maleficencia y justicia, y el nivel 2, por los de autonomía y beneficencia. El primero es el propio de la “ética de mínimos” o de gestión pública, y el segundo es el de la “ética de máximos”, o de gestión privada. A los mínimos morales se nos puede obligar desde fuera y siempre (nivel de lo público), mientras que los máximos dependerán siempre de los propios sistema de valores de cada individuo y serán obligatorios en tanto se acomoden al ideal de perfección o felicidad que cada persona se haya marcado (nivel de lo privado). La beneficencia y la autonomía tienen que ver con el individuo, mientras que la no-maleficencia y la justicia con lo social¹⁶⁹ (los deberes públicos han de tener prioridad sobre los privados)¹⁷⁰. También podría establecerse la distinción entre un nivel y otro apelando a que el primero, el público, sería el nivel de las obligaciones

169. Hemos de aclarar en este punto que los deberes perfectos de no-maleficencia y justicia también pueden contemplarse en una doble expresión: privada y pública a la vez. Pueden haber deberes privados, dependientes del propio individuo, que hayan sido consensuados públicamente. Socialmente tenemos la obligación de ser no-maleficientes y justos, pero privadamente, en razón del derecho, también.

170. Aunque Adela Cortina parte de esta distinción, también considera que, en sentido estricto, no existe ninguna moral privada, pues toda moral debe tener la pretensión o aspiración de presentarse en la esfera de lo público. Así, para esta autora, toda moral sería pública o tiene vocación de publicidad. Cf. A. CORTINA, *Hasta un pueblo de demonios. Ética pública y sociedad*, Taurus, Madrid, 1998, 119.

perfectas o de justicia y el segundo, el privado, el nivel de las obligaciones imperfectas o de caridad¹⁷¹. Como ya se ha dicho antes, ambos niveles se superponen y suelen ir vinculados en la praxis asistencial.

Las obligaciones de no-maleficencia y justicia prohíben hacer el mal universalmente y no discriminar a nadie por motivos no éticamente justificados. Se trata de obligaciones perfectas, que exigen un cumplimiento imparcial¹⁷². Son principios de primer nivel y obligan siempre, siendo perseguible, o condenada incluso, su transgresión por el derecho penal (ej: causar la muerte a una persona con EA o dejarla desasistida en el derecho fundamental de alimentos). Sin embargo, las obligaciones de beneficencia y autonomía son imperfectas, tienen relación con los proyectos vitales de las personas, con sus máximos éticos y sus escalas de valores y no pueden ser, por tanto, estrictamente exigibles (ej.: cuidar de un enfermo de Alzheimer cuando no existen o se tienen los medios suficientes y adecuados para hacerlo en el ámbito familiar). No obstante, somos conscientes de la relatividad casuística y contextual de cada uno de estos niveles y principios, sobre todo porque la posibilidad o imposibilidad de aplicar estos principios deberá ser justamente sopesada de cara a la atención a un enfermo de Alzheimer, tanto en el ámbito privado como público.

En este sentido, pensamos que entre deberes perfectos e imperfectos debe existir una interrelación, o mejor, en palabras de Cortina, que los mínimos necesitan alimentarse de los máximos y que éstos han de purificarse desde los mínimos¹⁷³, pues se corre el peligro de hacer de la ética de mínimos una ética no sólo mínima, sino minimalista y de la ética de máximos una ética que aspire a lo humanamente inalcanzable. Así pues, los cuatro principios estarían encuadrados y ensamblados completamente en la ética del cuidar a una persona con EA, tanto a nivel de mínimos, como de máximos.

En cuanto a la forma de aplicación de esta jerarquía interrelacionada, optamos por el modelo de razonamiento moral que propone D. Gracia, aunque cambiando sustancialmente la forma del mismo de manera que podamos adaptarlo a nuestro paradigma bioético-asistencial aplicable a la EA. Así pues, en el proceso de deliberación o de razonamiento moral

171. Cf. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, o. c., 23.

172. Cf. *Ibidem*, 22.

173. Cf. A. CORTINA, *Ética y sociedad. Entre los mínimos de justicia y los máximos de felicidad*, en: AA.VV., *2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe*, CENALBE, Santa Fe de Bogotá, 1999, 3-15, 13-14.

en base a los principios bioéticos de cara a afrontar un problema de o hacia la persona con EA, cabe distinguir al menos tres niveles: *el formal*, que afirma el absoluto respeto de todos los seres humanos (lo protomoral)¹⁷⁴; *el material*, que lo conforman los cuatro principios de la bioética y, en tercer lugar, *el analítico* que estudia y analiza las circunstancias y las consecuencias del caso concreto, para ver si se pueden hacer excepciones a los principios materiales¹⁷⁵.

Principlismo jerarquizado y proceso de razonamiento moral en la EA

- *Nivel formal*: todas las personas con EA merecen un respeto absoluto (lo protomoral).
- *Nivel material*: aplicación de los cuatro principios de la bioética a los conflictos éticos que pueda suscitar la EA.
 - Mínimos morales: principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia
 - Máximos morales: principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia
- *Nivel analítico*:
 - Análisis de las circunstancias o elementos contextuales que rodean e influyen en el caso.
 - Análisis de las consecuencias derivadas de una toma de decisiones según el problema planteado.
 - Verificación de excepciones al caso.

Dado que en la aplicación práctica de estos principios a la EA observamos que no se dan en modo absoluto, y que no podemos caer en un deontologismo absolutista (deberes totalmente absolutos), siempre habrá que tener en cuenta que será posible alguna excepción a cada uno de ellos¹⁷⁶. Además, como afirma Diego Gracia, “es inútil pensar

174. Se entiende por protomoral aquellos presupuestos prerracionales de cualquier teoría moral, es decir, las condiciones de posibilidad para que haya pensamiento y acción moral (ej. persona, vida, dignidad, libertad, etc.). Cfr. J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *o. c.*, 436-437.

175. Diego Gracia hace esta distinción en tres niveles: a) *Nivel ontológico* o formal representado por las premisas: el hombre es persona y en cuanto tal tiene dignidad y no precio y, todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto; b) *Nivel deontológico* o de las obligaciones a priori (no-maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía) y c) *Nivel teleológico*, regido por las consecuencias que se siguen de nuestros actos y decisiones. Cf. D. GRACIA, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, *o. c.*, 140.

176. Una excepción debe ser siempre secundada cuando las consecuencias derivadas del principio material en una situación concreta contradigan la regla formal de absoluta consideración y respeto por todos los seres humanos.

que afirmando los deberes perfectos como absolutos conseguiremos algo en la práctica. No conseguimos nada. Aunque fueran absolutos, habría que decir que en la práctica no se los reconoce como tales. Toda la historia es el no-reconocimiento de esos principios como absolutos, lo cual significa, en la práctica, que funcionan como no absolutos. (...) Lo más coherente y lógico es, a mi entender, pensar que no son absolutos, y que todos tienen excepciones"¹⁷⁷. Pero esas excepciones pueden depender del caso o del sujeto, es decir, hay casos que deben contemplarse como únicos y excepcionales y hay sujetos que pueden interpretar subjetivamente ese caso como algo excepcional para él. Eso sí, pensar así no significa, evidentemente, caer en el relativismo, el permisivismo o el hipersubjetivismo moral.

Además, los juicios éticos no pueden tener la pretensión, hoy por hoy, de querer ser absolutos y sin excepciones. Si así lo fueran, no estarían basados en la racionalidad sino en las creencias o emociones deontológicas¹⁷⁸. Por tanto, los principios de la bioética, aplicados a la EA, son materialmente deontológicos, pues tienen un carácter a priori, pero con contenido concreto, y no pueden aspirar a la condición de absolutamente incondicionados. En cualquier caso, podrán tener un carácter absoluto, pero condicional, o condicionado a la vista del contexto o la situación concreta¹⁷⁹.

En este sentido, se puede incluso decir que la teoría moral propia de la bioética aplicada especialmente a la EA es, al mismo tiempo, deontológica y teleológica¹⁸⁰, pues no sólo tiene como punto de partida las normas y deberes más o menos obligatorios y exigibles, sino también las consecuencias, positivas o negativas, que se derivan de la consecución lógica de esos deberes.

. BALANCE

- Dentro de la fundamentación principalista de las categorías éticas que pueden configurar la eticidad de nuestra vida moral y, más en concreto, en la praxis asistencial hacia la EA, encontra-

177. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, o. c., 47.

178. Cf. D. GRACIA, *Prólogo a la edición española del libro*, T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., XIII.

179. Cf. *Ibidem*, 106-107.

180. Cf. *Ibidem*, 109-112.

mos la necesidad de articular un lenguaje común que respete la pluralidad y la heterogeneidad de los ya existentes. Por ello, partimos de la base de que los cuatro principios básicos de la bioética (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia), pueden responder perfectamente a este cometido.

- ❑ Son los principios básicos de la bioética actual los que configuran, en buena medida, la mayor parte de la dimensión práctica en la forma de afrontar la toma de decisiones ante los posibles conflictos que el cuidado a una persona con EA pueda ocasionar. Así pues, tomaremos como guías o puntos orientadores de nuestro actuar el no hacer intencionadamente el mal a ninguna de estas personas (no-maleficencia), el procurarle el mayor bien posible, dentro de su idea de bienestar y calidad asistencial (beneficencia), el respetar y tener en cuenta las decisiones que competente y responsablemente hayan dejado establecidas dichas personas en el ejercicio libre y voluntario de su autodeterminación (autonomía), así como el deber de no ser discriminadas o marginadas bajo ningún concepto y atender a un reparto justo y equitativo de los recursos asistenciales disponibles para estas personas y aquellas otras que cuidan de ellas (justicia).
- ❑ Estos cuatro principios, canónicos y consensuados ya en la disciplina bioética actual, habrán de ser las pautas fundamentales que orienten moralmente las decisiones de los investigadores, clínicos y personal sanitario en el ámbito de sus acciones médicas y sociales para con las personas enfermas de Alzheimer.
- ❑ Estos principios se articulan y expresan, así:

- *Principio de no-maleficencia*: No hacer ningún daño ni procurar ningún mal o perjuicio intencionado innecesario a los demás, además de realizar correctamente las tareas asumidas.
- *Principio de beneficencia*: Buscar y promover el mayor bienestar y beneficio para los otros, según su propia idea de bien (no la nuestra), y equilibrando la ayuda frente a los riesgos y costos.
- *Principio de autonomía*: Respetar la libertad, conciencia, voluntad, decisiones y actos de cada persona autónoma. Mientras no se demuestre lo contrario, toda persona es capaz de tomar decisiones y disponer de sí misma libremente.
- *Principio de justicia*: Actuar sin ningún tipo de discriminación, tratando a todos con igual consideración y respeto, y distribuir equitativamente los recursos disponibles.

- ❑ Los cuatro principios básicos de la bioética actual tienen un carácter abierto y general, no absolutamente vinculante, con una dimensión deontológica y otra teleológica, y tienen como objetivo justificar responsablemente, y dentro de una jerarquización dinámica, las acciones del ser humano en el campo de la biomedicina y la investigación. En el marco de la EA, un posible modelo deliberativo podría quedar enmarcado así:

Principlismo jerarquizado y proceso de razonamiento moral en la EA

- *Nivel formal*: todas las personas con EA merecen un respeto absoluto.
- *Nivel material*: aplicación de los cuatro principios de la bioética a los conflictos éticos que pueda suscitar la EA.
 - Mínimos morales: principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia
 - Máximos morales: principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia
- *Nivel analítico*:
 - Análisis de las circunstancias que rodean e influyen en el caso
 - Análisis de las consecuencias derivadas de una toma de decisiones según el problema planteado.
 - Verificación de excepciones al caso.

- ❑ El principlismo constituye un paradigma bioético importantísimo para analizar y resolver deliberativamente algunas de las cuestiones que se presentan hoy día en la práctica médica y en muchos contextos asistenciales. Sin embargo, no está exento de limitaciones y de estar sometido a una severa crítica por parte de otros paradigmas igualmente valiosos.
- ❑ El principlismo no es incompatible con otros paradigmas bioéticos existentes, es más, algunos de ellos –como el de las virtudes o el del cuidado– constituyen una excelente aportación a la hora de afrontar, juiciosa y decisionalmente junto con los principios bioéticos, diversos problemas morales en la praxis asistencial de la EA.

CAPÍTULO DÉCIMO

MOMENTO ARETEICO: ÉTICA DE VIRTUDES PARA EL CUIDADO DE PERSONAS CON EA

Según la ética clásica, sobre todo la procedente del mundo helénico y romano, las personas que ejercían la medicina debían aspirar a la excelencia y la perfección¹, y ello no sólo en el orden de la corrección de sus actos, sino en el de la bondad de los mismos, es decir, no sólo en lo que atañe a las normas y deberes deontológicos de cada profesión, sino también en lo que da riqueza moral a dicha práctica, esto es, en la práctica virtuosa de la medicina². Así lo recoge Diego Gracia:

“El ejercicio de la medicina ha planteado siempre problemas éticos y exigido del médico una elevada calidad moral, como lo demuestra la ininterrumpida serie de documentos deontológicos que jalonan la historia de la medicina occidental, desde sus inicios en la época hipocrática hasta la actualidad”³.

El profesional médico debía enfrentarse a cuestiones éticas de tres tipos: las que tienen que ver con su actitud profesional, con sus decisiones y con la ejecución de las mismas⁴. En los tres casos es preciso

1. Cf. D. GRACIA, *El recto ejercicio profesional. ¿Cuestión personal o institucional? El caso de la atención al enfermo terminal*, a. c., 95.

2. Cf. P. SIMÓN y I. BARRIO, *Medicina y enfermería*, en: A. CORTINA y J. CONILL, *10 Palabras clave en ética de las profesiones*, Verbo Divino, Estella, 2000, 215-216.

3. D. GRACIA, *Ética médica*, en: P. FARRERAS VALENTI y C. ROZMAN BORSTNAR, *Medicina Interna*, Mosby / Doyma, Madrid, 1996, 33-39, 33.

4. Véase esta clasificación de los principales tipos de cuestiones éticas que aparecen en la práctica médica en: R. ALTISENT, *Introducción a la Bioética en medicina familiar y comunitaria*: Jano n. 1041 (1993) 48ss.

tener presente los valores y virtudes propios de la profesión médica. En este sentido, las obligaciones éticas basadas en los cuatro principios básicos de la bioética no constituyen toda la moral médica, aunque sí son suficientes para enjuiciar éticamente muchas de sus cuestiones. Por ello, si queremos tener unos criterios de responsabilidad moral completos que podamos aplicarlos a la EA, habrá que dar cabida también al cultivo de algunas virtudes propias de la profesión sociosanitaria⁵. Esta necesidad de humanizar el cuidado mediante el cultivo de las virtudes lo expresa magistralmente Torralba:

“En la praxis del cuidar, el cultivo de las virtudes es fundamental, pues el cuidar es un ejercicio que requiere unos hábitos y unos caracteres de orden moral. Para cuidar a un ser humano vulnerable no basta con los principios morales de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia, la tetralogía básica de la ética biomédica, sino que se requiere una disposición, una actitud, un temple anímico que debe perdurar en el tiempo. La ética del cuidar, desde nuestro punto de vista, no debe erigirse a imagen y semejanza de la bioética norteamericana de corte principialista, sino que debe partir de la ética de las virtudes”⁶.

De todas formas, la defensa y aplicación de los cuatro principios generales de la bioética recogen casi la gran totalidad de situaciones teóricas y prácticas que se pueden dar en la vida moral del cuidado a las personas con EA. Sin embargo, cuando estos principios se encarnan en el *ethos* de la persona, esto es, en su modo de ser habitual (hábitos) y en su carácter, entonces podemos hablar de virtudes. Así pues, para que haya personas virtuosas hace falta unos principios que sirvan de base a las virtudes y bien pueden ser los cuatro a que hemos hecho mención en el capítulo anterior (no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia).

Si como afirma el aforismo escolástico *operare sequitur esse* (el obrar sigue al ser), para obrar conforme a los principios bioéticos es necesario formar y cultivar el espíritu de ese ser, en este caso el hombre, que va a hacer suyos los deberes y exigencias que cada uno de los principios propone⁷. En este sentido, lo que la bioética debe intentar es: edu-

5. Cf. F. GÓMEZ, *a. c.*, 246-249.

6. F. TORRALBA, *Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación ética del cuidar*: Labor Hospitalaria 253 (1999) 142.

7. Véase una reflexión más detallada de la conexión entre ser y obrar en: G. CATALDO SANGUINETTI, *Ser y obrar como unidad antropológico-ética*: Philosophy 8 (1985) 33-64.

car la mente y el corazón de las personas (médicos y pacientes) en orden a los principios y virtudes que ella misma enseña, y ello porque “no basta un acto sólo para calificar a un hombre de bueno o malvado; son las virtudes y los vicios –hábitos conseguidos tras un prolongado ejercicio de decisiones libres– los que permiten actuar bien o mal y, por tanto, de emitir un juicio de moralidad”⁸. El objetivo del paradigma bioético-asistencial que queremos elaborar será lograr, con los cuatro principios de la bioética y las virtudes de la profesión sanitaria, además de los elementos de que consta los momentos ontológico y normativo de nuestro paradigma, la máxima humanización del ser humano y de sus condiciones de vidas en la tarea asistencial, tanto para el que cuida como par el que es cuidado⁹.

Vamos a examinar, a continuación, algunas de las virtudes que consideramos más relevantes, para responder a las preguntas: ¿qué es lo bueno?¹⁰, ¿qué es lo virtuoso?, ¿cómo debemos comportarnos y cómo debemos ser?, dado que, en definitiva, todo debe ir enfocado hacia la construcción de un *modo ético de ser* en el profesional sociosanitario o en la persona que asume cuidar a otra persona con EA, o mejor, como diría Marciano Vidal, en la conformación o explicitación de la *opción fundamental* del ser humano (fundada, a nuestro modo de ver, en un constructo actitudinal y areteico concreto) en cuanto expresión globalizadora del sentido moral de la persona y en cuanto decisión totalizante de su dinamismo ético para con ella misma y sus semejantes¹¹.

En este sentido, examinaremos en este capítulo las cuestiones de qué entendemos por ética de virtudes y cuál puede ser su funcionalidad práctica aplicada a la asistencia sociosanitaria en la EA. Seguidamente, haremos una exposición de algunas virtudes que podrían tener cabida

8. M. A. PELÁEZ, *Ética, profesión y virtud*, Rialp, Madrid, 1991, 13.

9. Sobre este punto merece la pena destacar la obra que dedica Lydia Feito a la ética de la enfermería, como ética del cuidado imbuida por valores, virtudes y principios propios de dicha profesión: Cf. L. FEITO, *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*, PPC, Madrid, 2000.

10. Qué es lo bueno, junto con qué debo hacer, es la pregunta moral básica de toda la dimensión ética del ser humano. Como afirma Marciano Vidal, la pregunta por lo bueno orienta toda la ética hacia la búsqueda del ideal objetivo, hacia la construcción normativa de dicha profesión. Evidentemente hay diversos sistemas éticos que tratan de aproximarse a la concreción de lo bueno, esto es, para quién/es es bueno (para todos, para un grupo, para un individuo, etc.) y para qué es bueno (para ser felices, para ser libres, etc.). Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 31-32.

11. Cf. *Ibíd.*, 792.

dentro del momento areteico de nuestro paradigma bioético-asistencial, intentando no sólo establecer su significación general, sino también, y esto sí que es lo más importante, su dimensión práctica relacionada con el cuidado a las personas con EA, esto es, con un paradigma donde converjan derechos (lo normativo), principios (lo principialista) y virtudes (lo areteico).

I. ÉTICA DE VIRTUDES Y ASISTENCIA SOCIOSANITARIA¹²

La noción de virtud no coincide con la de valor moral, aunque tiene con ella muchas analogías. Tanto la una como la otra tienen dimensiones bipolares: objetiva-subjetiva, buena-mala, conveniente-detestable a la naturaleza humana, etc., es decir, si todo valor tiene su contravalor, toda virtud tiene también su vicio opuesto, ya sea por exceso como por defecto. Pero si el valor establece algo como importante, esencial o preciado para la vida, la virtud connota además, la cualidad de ser algo adquirido con el ejercicio de actos repetitivos y con cierto esfuerzo en su adquisición, desarrollo y mantenimiento. La virtud es, en cierto modo, el hábito de realizar o practicar un valor humano.

Lejos de hablar de valores humanos, vamos a establecer en nuestro proyecto de construcción de este cuarto momento paradigmático, el hablar de virtudes morales en general, y de algunas aplicables al cuidado de la persona con EA. Por eso, hemos de empezar constando que hablar de virtudes en una época como la presente, puede suscitar una serie de interrogantes, cuando no de actitudes de rechazo. Es más, algunos autores se cuestionan la pertenencia o relevancia que tienen hoy día las virtudes en el mundo de la bioética¹³. Sin embargo, creemos que

12. Cf. A. RODRÍGUEZ LUÑO, *o. c.*, 139-143; A. MILLÁN PUELLES, *Léxico Filosófico*, *o. c.*, 369-380, 498-507, 594-605; A. MACINTYRE, *Tras la virtud*, Crítica, Madrid, 1987; J. PIEPER, *Las virtudes fundamentales*, Rialp, Madrid, 1988; J. F. KEENAN, *Virtudes de un cristiano*, Mensajero, Bilbao, 1999; F. GÓMEZ, *Some notes on the relevance of virtue and virtues in bioethics*: Philipiniana Sacra 31 (1996) 283-302; A. COMTE-SPONVILLE, *Pequeño tratado de las grandes virtudes*, Espasa Calpe, Madrid, 1995; W. BENNETT, *El libro de las virtudes*, Vergara, México, 1996; G. CHALMETA, *Ética especial. El orden ideal de la vida buena*, Eunsas, Pamplona, 1996; E. D. PELLEGRINO y D. C. THOMASMA, *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, Oxford, 1993; T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 445-484; D. MONGILLO, *Virtud*, en: F. COMPAGNONI et al. (dirs.), *o. c.*, 1866-1894; D. GRACIA, *Prólogo*, en: J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, UPCO/Desclee De Brouwer, Bilbao, 2003, 183-204.

13. Cf. F. GÓMEZ, *a. c.*, 284.

hablar de virtudes no sólo tiene un sentido necesario hoy día sino que, aplicadas al ámbito bioético, pueden aportar una gran riqueza de significados al comportamiento moral humano, hasta el punto de poder hablar de un paradigma de virtudes frente al clásico paradigma principialista o de los principios¹⁴.

La palabra “virtud” equivale en su sentido etimológico al vocablo “fuerza” (lat. *virtus*) y a la noción de “excelencia” (gr. *areté*). La voz griega *areté* procede del adjetivo comparativo *agathós* (bueno), que a su vez procede de la raíz *aga* (lo mejor) y se apoya en la partícula *ari*, indicadora de una idea de excelencia. Esta palabra está también en la base de los *aristós* (superlativo de distinguido y selecto), que en plural era utilizado para designar la nobleza o la aristocracia de una persona. *Areté* significa, en su sentido originario etimológico, excelencia o perfección de las personas o las cosas (ej.: para los griegos el vigor y la salud eran las *aretés* del cuerpo, y la sagacidad, inteligencia y prudencia eran *aretés* del espíritu). El hombre que posee *areté* es digno de admiración y respeto, aunque también solía tener la cualidad moral de ser un hombre *agathós* (bueno).

Se entiende por virtud moral aquella cualidad mental buena y recta, en tanto que en su índole operativa perfecciona la naturaleza del obrar humano. Así pues, virtud sería, a grosso modo, todo hábito de obrar el bien moral o todo hábito operativo bueno (*habitus operativus bonus*)¹⁵, es decir, aquellos hábitos incorporados voluntariamente por el hombre para el pleno desarrollo de sus posibilidades humanas (personales, profesionales y/o sociales). Por eso, afirma Diego Gracia, que la virtud es, de algún modo, la meta de toda la vida moral y que el hombre bueno es el hombre virtuoso, es decir, aquel que ha hecho de la virtud su modo o forma de vida¹⁶. Más aún, pensamos que todo hombre debe adquirir las capacidades o virtudes necesarias para alcanzar una vida lograda, plena y completa, o mejor dicho, una vida llamada a la excelencia, a lo que los griegos denominaban *areté*.

La *areté* indica la cualidad de un hombre que cumple la función que le ha sido socialmente asignada. Al profesional sanitario le es inherente la virtud moral, esto es, la excelencia técnica (ser un buen médico) y la

14. Véase la dialéctica principios-virtudes en: C. VIAFORA, *o. c.*, 22-24.

15. De hecho, así la definen tanto Aristóteles como Santo Tomás: la virtud humana es esencialmente un hábito operativo (*Suma de Teología*, I-II, q. 55, a. 2). Igualmente, la virtud es un hábito que se ordena siempre al bien (*Suma de Teología*, I-II, q. 55, a. 4).

16. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 600.

excelencia personal (ser un médico bueno). Así lo recoge la Dra. Tarasco, en un tono apropiativo a su profesión, al afirmar que “es justamente en esto donde estriba la diferencia entre ser médicos o ser técnicos de la medicina. Los primeros tenemos obligación de proporcionar un bienestar, que llamamos salud, a un ser que es una persona y que debe incluir a la totalidad de la misma, mientras que el técnico enfocará su atención a la resolución de problemas concreto que aquejan a sólo una parte de la persona”¹⁷. Ambos sentidos de la profesión deben ir unidos si es que se pretende alcanzar lo que podríamos llamar excelencia completa o total. Pero, como bien precisa Miguel Ángel Peláez, “cuando se habla de virtud no se hace referencia sólo a la capacidad de actuar bien, sino sobre todo al mismo ejercicio habitual, estable, del bien obrar”¹⁸. De ello se sigue que es una cualidad de la que nadie puede servirse para obrar con maldad, pues dejaría de ser virtud para pasar a ser su contrario.

De hecho, la experiencia nos enseña que la repetición de actos buenos y valiosos engendra una cierta facilidad para proseguir con el esfuerzo de perfeccionamiento de lo humano, y es a esta nueva capacidad de acción perfectiva a lo que llamamos virtud. Por el contrario, llamamos vicio a la facilidad o proclividad para hacer o perseverar en el mal, adquirida a través de la repetición de actos dañinos. Por eso, las virtudes, lejos de ser abstracciones o constructos teóricos que hacen referencia a algo real, son actitudes y hechos que se realizan en la vida real, esto es, la virtud no es la formulación abstracta de un principio moral virtuoso, sino el ejemplo concreto de llevar a cabo una vida buena. Como afirma Savater: “quien quiera saber qué es la generosidad no aprenderá nada buscando la definición del término en un tratado de moral, sino observando a una persona generosa”¹⁹. Desde las situaciones y experiencias vitales es donde se capta y comprende el sentido de la virtud, esto es, la virtud no sólo es una disposición a actuar, sino una actitud para ser.

La virtud es aquella disposición habitual a obrar bien en sentido moral. Dado que se trata de una capacidad adquirida, por el ejercicio y por el aprendizaje, de hacer actos moralmente buenos, la virtud será siempre aquella cualidad de la voluntad que suponga y busque un

17. M. TARASCO, *Tendencias y corrientes filosóficas en Bioética: Medicina y Ética* 5 (1994) 338-339.

18. M. A. PELÁEZ, *o. c.*, 14.

19. F. SAVATER, *Ética como amor propio*, Mondadori, Madrid, 1988, 113.

bien para uno mismo o para los demás. Pero la virtud no es aquello que somos, pues es una cualidad, una disposición, una aptitud que necesita ser aprehendida y cultivada por el hombre, sino aquello a lo que tendemos, aquellos que perseguimos y buscamos por ser bueno. Así, Carlos Thiebaut, dice que “la virtud no es, entonces, aquello que nos viene dado en nuestros puntos de partida, sino aquello que se decanta en nuestros puntos de llegada”²⁰.

“Una virtud es un hábito (...). Los hábitos pueden ser buenos, malos o indiferentes, según que lleven a practicar el bien propio del hombre (hábito bueno o virtud), un mal para el hombre (hábito malo o vicio) o algo indiferente”²¹. La virtud queda así constituida y entendida como un estilo de vida, un buen estilo de vida²², pero este buen estilo de vida, en el terreno de la atención a los enfermos de Alzheimer pasa por promover una serie de virtudes que conduzcan a la excelencia. Las virtudes que pasamos a recoger a continuación muestran un doble sentido para esta misión: el sentido *óntico* y el *ótrico*. En el primero se dan cita las virtudes que podríamos denominar de existencia, que persiguen el perfeccionamiento de uno mismo, el bien propio; mientras que las segundas aglutinan las virtudes que trascienden la mismidad y buscan la cooperación o corresponsabilidad con el bien del prójimo. A estas últimas las podríamos llamar virtudes de asistencia. Siguiendo a Savater, se caracterizan así:

“Las virtudes de existencia configuran la entidad moral del sujeto en cuanto subsiste diferenciadamente en su propia historia (...). El núcleo de las virtudes de existencia (si queremos hablar en lenguaje de ordenadores, el disco duro donde están conservadas todas) es el *coraje* (...). Las virtudes de asistencia reúnen los movimientos excelentes de apertura y colaboración hacia los otros(...). El disco duro de estas virtudes lo constituye la *generosidad*”²³.

La virtud es, pues, algo que se ha de reconocer en el ámbito de la interrelación social, en el contexto de la acción. Por ello se dice que la virtud es más que un sentimiento, intención o buena voluntad, el ejercicio de un hábito que a todas luces resulta como bueno. Este ejercicio se construye mediante la realización de actos excelentes y el cultivo de actitudes perfeccionantes de lo humano. La persona que ejerce la virtud, según sus

20. C. THIEBAUT, *Virtud*, en: A. CORTINA (Dir.), *10 Palabras clave en Ética*, o. c., 440-441.

21. R. GÓMEZ PÉREZ, o. c., 200.

22. Cf. F. SAVATER, o. c., 116.

23. *Ibíd.*, 130.

propios recursos interiores y posibilidades biográficas, se convierte en virtuosa., aunque se corre el peligro de caer en un virtuosismo exagerado. En palabras de Domingo Moratalla, el peligro del virtuosismo es que “la virtud por la virtud puede resecar la acción moral convirtiéndola en soberbia autocomplaciente y no en autorrealización compartida”²⁴.

En cuanto a los proyectos basados en éticas de virtudes encontramos algunos modelos que nos pueden orientar sobre la fundamentación y la sistematización de dichos modelos areteicos. Así, por ejemplo, Diego Gracia distingue entre los deberes que tenemos para con los demás de los que tenemos para con nosotros mismos, siendo los primeros el origen de las llamadas “virtudes públicas” y los segundos el de las “virtudes privadas”²⁵. En ambos casos hay grados de ser, ya sea a nivel de actitudes o de opción de vida, ya sea como talante de justicia (nivel público) o de compromiso por los demás, incluso a nivel heroico (nivel privado).

Por su parte, y en el mismo terreno de lo areteico, el bioeticista norteamericano James F. Drane cataloga los hábitos y actitudes positivos de los médicos (tener conocimientos y habilidades) con una posible forma de entender la ética de la virtud en medicina (ser un médico virtuoso)²⁶:

DIMENSIONES DEL ACTO MÉDICO	VIRTUDES
Dimensión médica (actos terapéuticos y diagnósticos)	Benevolencia
Dimensión espiritual (comunicación verbal entre médico y paciente)	Veracidad
Dimensión volitiva (toma de decisiones por parte del médico y el paciente)	Respeto
Dimensión afectiva (sentimientos del médico y del paciente)	Amistad
Dimensión social (relación médico-enfermo como acto social y público)	Justicia
Dimensión religiosa (papel de sacerdote que adopta ocasionalmente el médico)	Religiosidad

24. A. DOMINGO MORATALLA, *Felicidad*, en: A. CORTINA (Dir.), *10 Palabras clave en Ética*, o. c., 148.

25. D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 16.

26. Cf. J. F. DRANE, *Becoming a Good Doctor: The Place of Virtue and Character in Medical Ethics*, Kansas City, Sheed and Ward, 1988, 23-29. Véase un resumen del cuadro en: D. GRACIA, *Bioética clínica*, o. c., 17-18 y 90.

También, y desde un ámbito más de enfermería, Verena Tschudin señala algunas de las virtudes principales que debe tener todo enfermero/a cuando se relaciona con sus pacientes. Entre estos ideales éticos señala²⁷: el saber hacer (tener conocimiento y competencia), el saber dar confianza (ser honesto y veraz con la persona enferma), el tener compasión y coraje (estar cercano al enfermo pero con firmeza y valentía), el tener esperanza (saber desentrañar las posibilidades de la persona enferma y ayudarla a dotar de un sentido positivo su condición patológica y sufriente) y, finalmente, el tener humildad y paciencia (humildad porque todo enfermo es único e irrepetible y puede enseñarnos algo importante en la vida y paciencia como actitud de constante ayuda a la persona enferma).

Por otro lado, hay que decir que la complejidad de la categoría moral de la virtud, desde el punto de vista antropológico, permite varias aproximaciones teóricas: *genética* (la virtud como hábito o costumbre), *psicológica* (la virtud como rasgo del carácter), *deontológica* (la virtud como la capacidad de actuar en relación con el bien personal o social), *teleológica* (la virtud como orientación hacia la vida feliz o eudaimonística), etc. Sea en el sentido que sea, la virtud siempre será entendida como una capacitación, adquirida por la constante repetición de actos, que perfecciona, en primer lugar, una facultad del hombre en el orden del obrar moral y que tiende, en segundo lugar, a la realización de la vida buena²⁸.

Por último, también hay que afirmar, basándonos en Aristóteles, que hay tres cosas por las que los hombres se hacen buenos y virtuosos: la naturaleza, el hábito y la razón²⁹. Pero ser virtuoso o llevar una vida virtuosa no significa otra cosa que llevar una vida responsable y consecuente con uno mismo y con los demás, fomentando el propio autodesarrollo y el ejercicio continuado para lograr una personalidad moralmente formada.

Con todo lo dicho, y parafraseando a Millán Puelles, creemos que en el cuidado a enfermos de Alzheimer, los cuidadores no pueden

27. Cf. V. TSCHUDIN, *Ethics in nursing: the caring relationship*, Butterworth-Heinemann, Oxford, 1992, 2-4.

28. Las virtudes, así entendidas, son claros ejemplos de lo que sería una ética de máximos, esto es, de proyectos de vida felices o ideales de vida buena. Para MacIntyre las virtudes son generadoras de lo que sería la vida buena para el ser humano. Cf. A. MACINTYRE, *Tras la virtud*, Crítica, Madrid, 1987, 237s.

29. Cf. ARISTÓTELES, *Política*, VII, 12, 1332 -b, Alianza, Madrid, 1991.

pasar por alto “la decisiva importancia de las virtudes morales de cara a los imperativos éticos que hacen recta nuestra conducta en su dimensión más humana”³⁰. Sobra pues, decir, que si las virtudes son potencialidades que hay que desarrollar, no es menos cierto que dependen de la educación recibida y del contexto vital y comunitario en el que nos movamos. “Si la virtud es fruto de un proceso de aprendizaje, es fruto, también, de un proceso de socialización moral y depende, por ello, de alguna forma de comunidad moral”³¹. La virtud, por tanto, es el ideal de la autoeducación para la excelencia de la persona humana³², y en el cuidado a un enfermo de Alzheimer dicha educación debe ser uno de los pilares éticos fundamentales, sobre todo en el esquema moral del cuidador/a principal.

II. APLICACIÓN A LA EA: VIRTUDES PARA EL CUIDADO Y LA ASISTENCIA EN LA EA

Si, como hemos visto en el tercer momento de nuestro paradigma (momento principalista), los principios bioéticos se encarnan en las personas y en sus acciones para el cuidado a una persona con EA, llegando incluso a configurar el carácter, el modo de comportarse y hasta el sentir habitual de la persona que cuida a paciente con esta enfermedad, se hace necesario dar un salto al llamado momento areteico basado en lo que denominamos “bioética de la virtud en la EA”. Así pues, los principios éticos resultan irrenunciables en el discurso bioético-asistencial que queremos construir, pero quedarían cojos si no tuvieran como correlato el cultivo de una serie de virtudes que no hacen más que consoliden el *buen ser* y el *buen obrar* de los actores morales. Es más, la ética médica y asistencial aplicada a la EA no podría desarrollarse genuinamente si no se tiene en cuenta la búsqueda de la virtud en todo cuanto se haga, se piense o se decida para con la persona enferma.

Además de los principios, la estructura ética de la persona requiere, por tanto, de otros criterios como pueden ser las virtudes. Junto con los principios éticos, las virtudes conforman la dimensión moral del ser

30. A. MILLÁN PUELLES, *La libre afirmación de nuestro ser. Una fundamentación de la ética realista*, o. c., 557.

31. C. THIEBAUT, *Virtud*, en: A. CORTINA (Dir.), *10 Palabras clave en Ética*, o. c., 449.

32. La virtud así entendida, corresponde a lo que Marciano Vidal denomina la meta del obrar responsable y el perfeccionamiento de todo el dinamismo moral de toda la persona. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 790.

humano y, por ende, suponen un mayor progreso en su desarrollo y perfección. Hemos de combinar la ética de los principios que nos impone el deber, la exigibilidad y la normativización de nuestra conducta, con la ética de las actitudes, es decir, con la ética de las virtudes morales, que a la postre y, en palabras de Keenan, son las que nos conforman y “nos hacen ser lo que somos”³³.

En ética médica, la teoría de la virtud ha sido la normativa dominante en muchas escuelas y modelos clínico-asistenciales. Así, afirma Pellegrino, la ética recogida en el Juramento Hipocrático unió a los médicos más allá de las fronteras culturales o nacionales, en una comunidad de valores basados en las virtudes de la benevolencia, el respeto por la vida humana y por la debilidad de la persona enferma³⁴.

Hoy día se está planteando, desde diferentes frentes, la necesidad de repensar y restablecer el viejo ideal ético de la virtud dentro del campo de la ética médica profesional³⁵. De hecho, para Pellegrino, las virtudes juegan un papel crucial en bioética y ello por tres motivos: primero, porque ayudan a definir el fin propio de la medicina, su *telos*, que no es otro que hacer el bien en su actividad (hacer el bien ante el hecho de la enfermedad, en el acto profesional y en el acto de la curación); segundo, porque la virtud debe definir el buen hacer de todo profesional, es decir, dar razón para poder discernir si el bien moral de la acción profesional se está llevando a cabo con perfección o no (el profesional debe ser una persona buena y virtuosa); y, tercero, porque las virtudes capacitan a la formación del buen profesional de la salud, de ahí la necesidad de establecer una lista de virtudes que ayuden a definir cómo debe ser el buen profesional de la salud (benevolencia, compasión, honestidad, justicia, prudencia, etc.)³⁶.

En la EA, la construcción o la consolidación de una ética de virtudes no debe basarse sólo en modelos de racionalidad, sino también en elementos de carácter afectivos y emocionales. Así lo recoge Esperanza Guisán al afirmar que el porvenir de la ética pasa por conectar la ética racional con una ética de las virtudes:

33. Cf. J. F. KEENAN, *Virtudes de un cristiano*, Mensajero, Bilbao, 1999, 17.

34. Cf. E. D. PELLEGRINO, *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*: Kennedy Institute of Ethics Journal 5 (1995) 264.

35. Véanse algunas de estas consideraciones en: E. D. PELLEGRINO y D. C. THOMASMA, *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, Nueva York, 1993.

36. Cf. E. D. PELLEGRINO, *a. c.*, 267-270.

“Aunque las éticas de las virtudes pueden ser fácilmente criticables y acusadas de fragilidades varias (...), y habida cuenta de su diversidad de enfoques que permite alcanzar resultados muy desiguales, en sentidos diversos resultan imprescindibles como complemento necesario a la excesiva carga de racionalidad y consiguiente olvido del papel de los sentimientos humanos, en la fundamentación contemporánea de la ética”³⁷.

Las virtudes, por tanto, habrá que cultivarlas en la medida de lo posible, sobre todo si tenemos en cuenta que una persona enriquecida de virtudes morales tendrá mejores cualidades para ejercer su profesión o su cuidado asistencial al enfermo de Alzheimer. De hecho, las virtudes morales influyen positivamente en el desarrollo de la competencia profesional y personal, siendo esta última la más importante en la relación cuidador principal – paciente con EA.

En el cuidado a la persona con EA nuestro interés radicará, por tanto, no sólo en reflejar la moralidad del propio quehacer asistencial, sino la optimización virtuosa de dicho hacer humano-asistencial, esto es, el establecer cómo y de qué manera hacer mejor (desde la razón y la emoción), la labor de cuidar a la persona con EA. Desde esta orientación vamos a esbozar algunas virtudes aplicables a dicha tarea de cuidar a una persona con EA. Veamos algunas de ellas:

a) Benevolencia

Benevolencia, en un sentido general, significa el amor o el respeto a la realidad, en cuanto que ésta se nos presenta como moralmente relevante. Esta impresión fenomenológica tan sólo se le presenta al ser que es estructuralmente moral, libre e inteligente, esto es, al hombre. Y es, desde este sentido antropológico y ético desde donde se establece que actuar con benevolencia simboliza el mostrar buena voluntad hacia las personas, esto es, querer su bien. Esta buena voluntad se concreta en ser generoso, indulgente, tolerante, simpático, bondadoso, no malevolente, etc., con el paciente.

Mientras que la beneficencia, recogida en el principio bioético de beneficencia, designaba el “hacer el bien”, la benevolencia entendida como virtud consiste en querer el bien, esto es, en no sólo procurar el bien del otro, sino también en desear y amar dicho bien. Así pues, la benevolencia expresa la realización de la bondad y la promoción acti-

37. Cf. E. GUI SAN, *Introducción a la ética*, Cátedra, Madrid, 1995, 306.

va del bien, la amabilidad y la caridad, que tanto tienen que decir en el cuidado a una persona con EA. Pero, dentro de esta correlación entre los términos benevolencia y beneficencia, pensamos que es de la virtud de la benevolencia desde donde se deriva el principio de beneficencia, pues la beneficencia se funda en deberes de obligación imperfecta que deben recibir el concurso de otros más perfectos cuyo origen proviene de la benevolencia humana.

La benevolencia se orienta, como virtud ética, a buscar el compromiso moral de querer lo mejor para el otro, respetando siempre los derechos fundamentales de toda persona enferma. Significa de alguna manera aquella actitud, básicamente humana, de procurar el bien de los demás³⁸, de buscar el bien por el bien para con los demás. La benevolencia puede ser considerada, pues, como la actitud moral por excelencia en las relaciones interpersonales. Este término señala una relación con los otros en la que no se tiene en cuenta más que el interés de los demás, sacrificando en algunas ocasiones el interés propio.

En general, según Millán Puelles, “ser benevolente con alguien es querer un bien para él (ya sea solamente deseándolo, ya sea haciéndoselo), lo cual es inconcebible sin ningún tipo de amor a la persona para quien se quiere ese bien”³⁹. Por eso se puede decir que la benevolencia, como virtud ética, se sitúa en medio del egoísmo y del altruismo, o mejor, del egocentrismo egoísta y del heterocentrismo altruista. De alguna manera, en el obrar con benevolencia se pueden incluir los conceptos de solidaridad y compasión, pues, por una parte significa demostrar una actitud caritativa de ayudar a los necesitados o de actuar a favor de estos (solidaridad) y, por otra, en sentir pena o conmiseración ante el sufrimiento o el mal ajeno (compasión).

En el cuidado a un enfermo de Alzheimer, obrar con benevolencia significa mostrarse caritativo y solidario con el sufrimiento ajeno, pero también debe prescindir de tendencias exageradas, esto es, de sus formas de abuso. Entre los abusos que pueden darse en el cuidado a la persona con EA cabe mencionar, por un lado, la compasión exagerada, el actuar casi por misericordia, y, por otro, el paternalismo exacerbado,

38. Distinguimos aquí entre el “bien para los demás”, que no sería otra cosa que el bien que nosotros creemos que es lo mejor o lo bueno para el otro, del “bien de los demás”, esto es, de lo que para los demás es un bien independientemente de que lo sea o no para nosotros.

39. A. MILLÁN PUELLES, *La libre afirmación de nuestro ser. Una fundamentación de la ética realista*, o. c., 315-316.

el actuar queriendo sólo el bien que nosotros percibimos y determinamos como tal, independientemente de lo que el paciente considere o estime como bueno para él.

En cuanto a la cuestión de hasta dónde debe llegar nuestra benevolencia para con la persona enferma con EA, podemos decir que podría concretizarse así: ayudar a la otra persona, de manera libre y opcional (nunca obligada o impuesta), para que obtenga su mayor bienestar, siempre y cuando no atente contra su dignidad o nuestra propia personalidad, o sea, atenderle en todo lo que se pueda sin que se desatienda la persona ayudadora a si misma. La benevolencia, entendida en su sentido más genuinamente caritativo, tiene dos vertientes prácticas en el cuidador de la persona con EA, una buena y otra mala: la primera, el espíritu de sacrificio; la segunda, la negación de uno mismo. En ambos sentidos, la benevolencia puede reportar felicidad a la persona cuidadora, pero siempre será una compensación más sana y realista la primera, y más subjetiva e idealista la segunda.

b) Respeto y fidelidad

Por respeto entendemos, en sentido amplio, el miramiento y la especial atención hacia alguna persona o cosa. La calidad del respeto humano se mide por el grado de consideración que se tiene hacia la dignidad de una persona. En este sentido, todo paciente es persona y como tal merece un respeto. Este respeto se concreta o exige al menos dos cosas: no proporcionar daño o perjuicio alguno a ninguna persona, al menos intencionalmente, y tratar al paciente con la dignidad y humanidad que éste merece.

Por eso afirmamos que toda persona, independientemente del estado de salud en que se encuentre, es un interlocutor válido que merece toda nuestra atención y respeto. Tanto es así, que en los casos en que no es posible establecer una comunicación o una interrelación directa con la persona enferma, bien por padecer alguna anomalía o por deterioro mental, debe primar el principio del respeto a la integridad personal del paciente, esto es, la persona deberá ser tratada como tal hasta el final de sus días.

La consideración de la humanidad del otro como igual, pero distinto a mí (semejanza/individualidad), supone el valor ético de la reciprocidad. Esta reciprocidad se funda a su vez en la interrelación del

médico (o cuidador) con el paciente. En la práctica clínica se ha de dar un respeto mutuo entre el paciente y el médico o la persona que lo atiende. Tradicionalmente el respeto del paciente venía dado por la condición de dependencia y confianza en la que se encuentra este respecto del médico, mientras que el respeto del médico se fundaba, y en buena deontología profesional se sigue fundando, en la propia naturaleza y sentido de su misión y responsabilidad profesional.

Hoy día la concepción del respeto abarca el sentido mismo de la relación interpersonal, es decir, el hecho de que tanto el médico o el cuidador, y el enfermo son personas y, como tales, se deben el más absoluto de los respetos. De este concepto se derivan, según Sara T. Fry, tres modelos de relación sanitario-paciente o cuidador-paciente⁴⁰, que bien podemos aplicarlos al ámbito asistencial de la EA:

- *Modelo de protección de derechos de la persona*: la persona que atienda a un paciente de Alzheimer, mientras dicho paciente permanezca bajo su vigilancia y cuidado, deberá proteger sus derechos frente a posibles tratos humillantes, degradantes o de cualquier tipo de afrenta a la dignidad personal de la persona enferma.
- *Modelo de decisiones basadas en valores*: el responsable del cuidado a un paciente con EA deberá establecer con la persona que atiende, un marco de comunicación tal, que se establezcan de manera conjunta las necesidades, intereses y opciones de la persona enferma, siempre y cuando sea posible, bien de forma presente, bien de forma sustitutiva o representativa.
- *Modelo de respeto al ser humano enfermo*: aquel que asista a un enfermo de Alzheimer deberá tener en cuenta las características humanas fundamentales del paciente (dignidad, intimidad, creencias, valores, etc.), protegiendo su bienestar y tratándolo con especial consideración y respeto, tanto a nivel personal, como en cualquier tipo de ensayo clínico o experimentación⁴¹.

Sin embargo, también en el respeto a la persona con EA entra la fidelidad a la misma, la re-ligación con ella. Esta fidelidad o compromiso

40. Cf. S. T. FRY, *La ética en la práctica de la enfermería. Guía para la toma de decisiones éticas*, Consejo Internacional de enfermeras, Ginebra, 1994, 50.

41. Cf. S. T. FRY, *Ethical issues in Alzheimer disease research: Alzheimer Disease and associated disorders* 13 (1999) 54-58.

hacia la persona enferma, es uno de los pilares básicos en cualquier relación interpersonal, pero mucho más en el cuidado a un paciente con Alzheimer. De hecho, “las relaciones interpersonales tienen sentido si media la creencia de un hombre en otro hombre”⁴².

La fidelidad se puede definir como la veracidad de la conducta, de la palabra dada, de las promesas. Esta virtud designa el fiel cumplimiento de toda clase de promesas, compromisos, pactos o acuerdos tácitos entre dos o más personas. La esencia de la fidelidad está en la exigencia de ser fieles o de respetar con honor la palabra dada o la obligación libremente elegida. Pero no siempre hemos de ser fieles al otro, o al menos no hay que entender esta lealtad como hacer caso al otro en todo y respetarle todo lo que crea o proponga como válido para él.

Responder a las expectativas del otro, no siempre es un requisito necesario, aunque sí recomendable. No estamos obligados a prestar ayuda a alguien que quiera hacer una acción inmoral (ej.: un enfermo de Alzheimer que quiera quitarse la vida) o tener un comportamiento racionalmente incorrecto. Por eso se dice que la fidelidad es un valor elástico, que requiere un profundo conocimiento de la persona con la que se está ligado y una continua adecuación a las circunstancias personales de la misma⁴³.

La fidelidad se convierte así, en una regla de juego irrenunciable y éticamente exigible en la EA, sin la cual no es posible ser “justos” con dichos pacientes. Como afirma Miguel Ángel Peláez, “ser fiel es una particular forma de ser justo, conforme a lo que la verdad enseña, y en consecuencia un buen ciudadano, correcto profesional, socio leal, amigo sincero”⁴⁴.

Ser fiel con un enfermo de Alzheimer es adquirir la virtud de un trato respetuoso continuado y sincero, donde se busque no sólo una mayor confianza entre cuidador y persona cuidada, sino es adquirir el don virtuoso de la constante lealtad, saber que vamos a estar con la persona enferma pase lo que pase y con el mayor de los respetos posibles hasta el final.

42. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 280.

43. Cf. M. A. PELÁEZ, o. c., 88-89.

44. *Ibíd.*, 84.

c) Confidencialidad

Se entiende por confidencialidad la capacidad de guardar con firmeza y seguridad la información que confiadamente el paciente ha depositado en el médico o la persona que cuida de él. La confidencialidad es pues, otra forma de respetar la autonomía y la intimidad de los enfermos, al no revelar (indiscriminadamente y/o a personas ajenas a la situación) datos correspondientes a su persona o patología, a menos que el paciente haya dado su consentimiento⁴⁵. El deber de asegurar la confidencialidad de los datos y documentos del sujeto debe ser cumplido de manera obligatoria. Máxime porque, como dice Engelhardt, la confianza es el aglutinante de la estructura sanitaria, primero porque el paciente desnuda su cuerpo y su alma ante el médico y, segundo, porque éste le trata en los momentos más vulnerables de su vida⁴⁶.

La Dra. Carmen Sánchez Carazo ratifica también la relación entre intimidad y confidencialidad y su estrecha relación con el respeto a la persona enferma, al afirmar que, “la intimidad y la confidencialidad que demanda la persona, por su misma naturaleza, penetra en un buen número de aspectos de la vida de cada individuo, que siempre son los más sensibles, los más delicados y estimados, a la vez que los más frágiles, en los que nos vemos y nos hacemos más vulnerables. Por eso requieren un cuidado y respeto especial”⁴⁷.

Del mismo modo, Marciano Vidal considera que la intimidad es una estructura existencial de la persona que, por su dimensión moral, se convierte en imperativo fundamental de todo hombre⁴⁸, y ello, tanto en el ejercicio de su libertad, como en el establecimiento de las relaciones interpersonales. Sobre la importancia de la intimidad como elemento constitutivo de la persona en virtud de su naturaleza (ámbito personal) y como elemento constituyente de la comunicación humana

45. Véase el capítulo que dedica la Dra. Sánchez Carazo a distinción conceptual de la intimidad, la confidencialidad y la privacidad de los datos, así como a la protección y salvaguarda de los mismos, en: C. SÁNCHEZ CARAZO y J. M. SÁNCHEZ CARAZO, *Protección de datos de carácter personal relativos a la salud*, Agencia de Protección de Datos, Madrid, 1999, 41-53.

46. Cf. H. T. ENGELHARDT, *o. c.*, 371.

47. C. SÁNCHEZ CARAZO y J. M. SÁNCHEZ CARAZO, *o. c.*, 13

48. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, *o. c.*, 261.

(ámbito interpersonal), Vidal afirma que “la intimidad personal necesita de la intimidad intersubjetiva para poder manifestarse”⁴⁹. Para este autor ambos ámbitos deben entenderse en clave intersubjetiva⁵⁰. En este sentido, propone M. Vidal, que debe darse la intimidad como valor moral siguiendo, de alguna manera, las siguientes condiciones⁵¹:

- la intimidad tiene que vivenciarse y realizarse en la apertura a un “tú”;
- para realizar la intimidad hay que revalorizar las manifestaciones externas;
- para vivir la intimidad, la persona debe vencer la tentación del retraimiento;
- la intimidad personal exige que las personas se acerquen entre sí como sujetos.

Por otro lado, y como afirman Beauchamp y Childress, hay confidencialidad siempre que una persona revela información a otra, ya sea de palabra o mediante un examen y la persona a la que se revela la información promete no divulgarla a un tercero sin el permiso de la persona que se ha confiado. Si representamos esta consideración en términos esquemáticos podemos decir que: la información (**I**) es confidencial sólo cuando **A** revela **I** a **B**, y **B** promete abstenerse de revelar la **I** a **C** sin el consentimiento de **A**⁵². Teniendo en cuenta este esquema podemos diferenciar, como lo hace W. J. Winslade, entre intimidad y confidencialidad, afirmando que la primera afecta a la propia persona, mientras que la segunda tiene como referente a dos o más personas⁵³.

En la EA, el paciente tiene derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso (diagnóstico, alternativas de tratamiento, riesgos, pronósticos), incluido el secreto médico acerca de cualquier otra cosa de interés primordial para la persona enferma. En este sentido, la importancia del secreto profesional en la EA se basa en varias razones:

49. Cf. *Ibídem*, 264.

50. Cf. *Ibídem*, 265.

51. Cf. *Ibídem*, 265-266.

52. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 404.

53. Cf. W. J. WINSLADE, *Confidentiality*, en: W. T. REICH (ed.), *o. c.* (vol. 2), 452.

- *Razón moral*: se ha de respetar a toda persona humana, así como el derecho a su intimidad y privacidad. En la EA el respeto a la intimidad cobra un papel esencial, máxime cuando dichos pacientes están expuestos a un grado de vulnerabilidad grande debido a su situación de dependencia.
- *Razón funcional*: los datos clínicos de la enfermedad sólo se habrán de revelar con finalidades médicas, no con ningún otro fin o pretexto. Cuando existan razones serias de salud pública los datos se podrán dar, eso sí, ocultando o minimizando los detalles identificativos del paciente en concreto y evitando que pueda ser discriminado. En la EA pueden darse casos de serias discriminaciones, tanto en el ámbito familiar, como en el institucional o social.
- *Razón utilitarista*: si los pacientes intuyeran que los médicos no iban a proteger con discreción esta información, la confianza en ellos se vería seriamente perjudicada. En enfermedades tan graves como el Alzheimer, el mantener el secreto acerca de todo lo que supone padecer esta enfermedad, puede y debe ser el quicio sobre el que se fundamente cualquier tipo de relación clínica.

Beauchamp y Childress también proponen tres razones que justifiquen la obligatoriedad de mantener, en la mayor parte de los casos, la confidencialidad. Estas son⁵⁴:

- *Argumentos consecuencialistas*: si los pacientes no pueden fiarse de los médicos para ocultar determinada información a terceras partes, se resistirán a revelar una información completa sobre su salud o persona, así como a autorizar un examen médico completo o cualquier batería de pruebas.
- *Argumentos derivados de la autonomía y la intimidad*: este segundo enfoque no se basa sólo en los fines o consecuencias de vulnerar la confidencialidad, sino que atiende a principios morales de protección de la intimidad y la integridad personal. Esto cobra un protagonismo mayor cuando la información revelada pueda someter al paciente a un riesgo legal, a pérdida de amigos, a trastornos emocionales, a discriminación o cosas semejantes. La intimidad adquiere, así, categoría de ser uno de los derechos inalienables de la persona⁵⁵.

54. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., 405-408.

55. Cf. C. SÁNCHEZ CARAZO y J. M. SÁNCHEZ CARAZO, o. c., 57ss.

- *Argumentos basados en la fidelidad:* en la relación médico-paciente debe existir siempre cierta fidelidad. La obligación del médico de cumplir con las expectativas razonables de intimidad del paciente y con la confianza que este tiene de que mantendrá la confidencialidad, es una manera de especificar la obligación general de fidelidad. El contexto de la práctica médica requiere, por un lado, que el paciente facilite información privada y confidencial, y, por otro, que el médico haga un uso privado y reservado de la misma.

Parece lógico, pues, que dentro de la profesión médica se custodie la información y la intimidad relativa a los pacientes con EA, la cual nunca podrá ser desvelada salvo por razones de salud pública o por imperativo legal. Aun así, como afirma Altisent, en estas excepciones deben incluirse las debidas restricciones⁵⁶. Sin embargo, uno de los problemas más frecuentes que nos encontramos en el ejercicio de la profesión sanitaria, es el manejo de información que viene dada por el paciente. Por lo general, todos los códigos deontológicos médicos o enfermeros establecen que siempre se mantendrá reserva sobre la información personal que reciba y se utilizará la mayor discreción para compartirla con alguien cuando sea necesario.

Dejemos claro que es objeto de secreto profesional todo aquello que un paciente lega o pone en conocimiento del médico o enfermera/o en el desempeño de su profesión. El profesional sanitario deberá salvaguardar el derecho del paciente a dicha intimidad protegiendo la información suministrada por éste, o en su caso por la persona que cuida de él, de manera confidencial.

Respecto a lo anterior hay que decir que en nuestro país se promulgó en el año 1992 la Ley Orgánica nº 5 de 29 de octubre para la regulación del tratamiento automatizado de datos de carácter personal (Ley Orgánica de Protección de Datos 5/92)⁵⁷ y, más recientemente, la Ley

56. Cf. R. ALTISENT, *Formación continuada en Bioética para la práctica de la medicina familiar*: Jano n. 1041 (1993) 59.

57. Cf. Ley 5/1992 o LORTAD (Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal). Boletín Oficial del Estado 262 (31 de octubre de 1992). Véase un estudio de la misma en: A. MARTÍN SERRANO, *Relación médico-paciente geriátrico. Aspectos legales y entorno jurídico*, Editores Médicos / SmithKline Beecham, Madrid, 1995, 142ss.

de Autonomía del Paciente (Ley 41 / 2002). Tanto en la primera como en la segunda, se defiende y protege como derecho la intimidad y la privacidad de los datos personales. También se incluyen en dicha ley los siguientes principios: los datos deben ser exactos y tener un grado óptimo de calidad, los afectados deben conocer la existencia de esos ficheros de datos y su uso, y deberán dar su consentimiento para el tratamiento de los mismos, los datos deben estar en un sitio seguro, el secreto profesional será un deber exigible a todos los que intervengan en el proceso de tratamiento de los mismos, etc. Asimismo las personas tendrán derecho a acceder al fichero, rectificar o cambiar información, reclamar o pedir indemnizaciones si fuera oportuno⁵⁸. Para este fin se creó en España la figura política de la Agencia de Protección de Datos⁵⁹.

d) Veracidad

La veracidad es una virtud que consiste en buscar, pensar, decir y practicar la verdad ante uno mismo y ante los demás, ya sea en la vida privada o en la vida pública o social⁶⁰. En la vida social se impone el deber de la sinceridad y la coherencia, esto es, de ser verdaderos en lo que se dice y en lo que se hace. Esta expresión de la verdad personal viene a decirnos que si se pierde la confianza en la veracidad ajena, posiblemente la convivencia social sería imposible, o muy difícil, y las relaciones humanas se verían imbuidas por un espectro de falsedad y mentira que las haría inauténticas.

Según afirma Vidal, a la pregunta de si se debe o no decir la verdad al enfermo sobre su situación, habría que contestar afirmando dos principios: a) por una parte, incumbe al personal sanitario y a los familiares comunicar al paciente la verdad sobre su estado; la razón de esta obligación radica en el derecho que tiene todo enfermo a conocer y a que se le comunique la verdad de su estado en orden a tomar las medidas pertinentes (en relación con su salud, con el uso de sus bienes, con su sentido

58. Cf. C. SÁNCHEZ CARAZO y J. M. SÁNCHEZ CARAZO, *o. c.*, 62-63.

59. La Agencia de Protección de Datos es un ente de Derecho público que tiene por objeto la garantía del cumplimiento y aplicación de las previsiones contenidas en la Ley Orgánica 5/92. Actúa con plena independencia de las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus funciones y se relaciona con el Gobierno a través del Ministerio de Justicia. Cf. *Ibídem*, 87.

60. Para ampliar este punto, véase: M. COZZOLI, *Verdad y veracidad*, en: F. COMPAGNONI et al. (dirs.), *o. c.*, 1839-1856.

religioso, etc.); y b) por otra parte, ese derecho y esa obligación estarán condicionados por la realidad existencial y circunstancial del paciente⁶¹.

Ante la obligatoriedad de decir la verdad y la necesidad de establecer los límites a la misma según las circunstancias en que se encuentre la persona enferma, cabe decir que todo paciente con EA tiene derecho, por así decir, a que se le diga la verdad, pero no toda la verdad, sino sólo aquella verdad que le es debida. La veracidad pasa a ser un acto de justicia entre las personas. No obstante, para comunicar la verdad, o mejor, para determinar qué grado de veracidad es el más adecuado para el paciente con EA se deben tener en cuenta elementos de juicio tan importantes como: estado psicológico del paciente, nivel socio-cultural, posibilidades terapéuticas y/o asistenciales, estadio en que se encuentra de su enfermedad, nivel de ayuda formal que tiene, etc.⁶²

Para R. Gómez Pérez, la veracidad, además de un valor, puede y debe ser considerada como una virtud: “existe una virtud que tiene por objeto esto que venimos exponiendo: la veracidad. La veracidad consiste en el hábito de la adecuación entre lo que se piensa y lo que se dice o hace. La falta de esa adecuación en las palabras se llama *mentira*; en los gestos exteriores, *simulación*; en todo el comportamiento, *hipocresía*”⁶³.

La veracidad se expresa tanto con palabras como por la propia conducta. Obrar y hablar con verdad y sinceridad al paciente con EA (sobre todo en la fase inicial o media) o lo que es lo mismo, informarle sobre lo tiene y se le va a hacer, es un derecho que debe ser reconocido por ambas partes. De hecho, el consentimiento informado es una especie de contrato o pacto por el cual el paciente debe conocer y emplear su derecho a recibir una información veraz y clara, y el médico debe respetar y asumir su obligación legal de comunicársela fidedignamente (a él o a sus parientes próximos). Por eso se dice que la veracidad lleva a decir la verdad al paciente o a sus familiares, cuando convenga, de modo oportuno y con prudencia.

Pero la virtud de la veracidad también lleva a formular el principio ético de veracidad. Dicho principio se define como la obligación de

61. Cf. M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 278-279.

62. Véase un análisis crítico de dicha cuestión en: J. GARCÍA FÉREZ, *¿Se debe comunicar el diagnóstico en el Alzheimer?* Problemática ética: Quadern Caps 30 (2001) 81-88.

63. R. GÓMEZ PÉREZ, o. c., 177.

decir la verdad y no mentir ni engañar al prójimo. Pero, ¿se debe decir la verdad al enfermo de Alzheimer? Si la respuesta es “no”, habrá que justificar por qué. Si la respuesta es afirmativa, habrá que ver hasta dónde cabe hablar y hasta dónde cabe callar, más aún, será necesario averiguar hasta dónde sabe el enfermo, hasta dónde quiere saber y hasta dónde no.

En el tema de la comunicación de la verdad al paciente con EA habrá que delimitar los casos en que dicho paciente no está psicológicamente capacitado para asumir “toda” la verdad sobre su estado, otros en los que el paciente rechace explícitamente que se le diga qué es lo que tiene o le va a pasar, otros en los que el paciente no tenga ni voz ni voto y esta información sea suministrada a sus familiares o responsables de su cuidado, otros en los que haya que graduar esta información y dosificar la comunicación de la misma, etc. Casos, todos ellos, en los que se presentan innumerables conflictos clínicos, psicológicos, éticos y hasta legales.

La comunicación de la verdad es, pues, una de las cuestiones más espinosas de la práctica sanitaria. Las discusiones sobre la conveniencia o no de manifestar la verdad al enfermo no han alcanzado nunca unanimidad de criterio. Pero casi nadie niega hoy el derecho del enfermo a conocer la verdad de la enfermedad que padece., pero a veces, el conocimiento de esa verdad ha de pasar por la mediación de un médico o por la de un familiar y ahí pueden suscitarse muchos interrogantes éticos.

Sobre la situación crítica de decirle la verdad a un paciente con EA “probable” surgen argumentos éticos a favor como en contra. A favor resulta indiscutible el derecho a saber que tiene todo enfermo, sobre todo a saber sobre su estado; igualmente es defendible la idea de que la persona con EA tarde o temprano terminará descubriendo lo que realmente padece. Además, que a casi todos nos gustaría poder saber qué es lo que tenemos, a no ser que prefiramos no saberlo, pues ello nos ayudará a tomar las resoluciones oportunas mientras todavía podamos autónomamente hacerlo. Por el contrario, los que arguyen en contra de la conveniencia en la comunicación del diagnóstico fatal del Alzheimer, se apoyan en que la idea de morir de esa manera es muy difícil de soportar para cualquier persona y que hay que ponderar adecuadamente el riesgo de depresiones o intentos autolíticos que el enfermo pueda llevar a cabo.

Por otro lado, las formas en que se expresa dicha verdad en la EA, pueden ser: no informar, informar plenamente sobre todo lo relacionado con su situación vital, informar parcialmente sobre ciertos aspectos de su estado silenciando otros; o bien, informar gradualmente. Esta última opción es la que presenta menos problemas éticos, a la vez que se considera la más apropiada para que el enfermo de Alzheimer vaya asumiendo el proceso de su enfermedad y comprendiendo, en la medida de sus capacidades, el impacto que ésta tiene y va a tener sobre él. Ante el problema de si se debe o no decir la verdad al enfermo de Alzheimer, caben también tres actitudes: la verdad, la mentira o el silencio. Aunque, por paradójico que parezca, puede suceder que la verdad no sea comprendida, que la mentira no engañe o que el silencio sea más elocuente que las palabras.

Si la comunicación de la verdad es algo complicado, la expresión de ésta en forma de mentira también puede serlo. Sin embargo, para la doctora S. Bok, el médico tendría bula para ocultar la verdad o incluso para mentir en la comunicación de las malas noticias en base a los siguientes argumentos⁶⁴:

- a) No causar una pena innecesaria a una persona enferma.
- b) No dejar sin esperanza a un enfermo en el tiempo de vida que le pueda quedar.
- c) Mejorar las posibilidades de curación cuando se considera que un optimismo despreocupado puede ser una forma de terapia.
- d) La creencia de que el paciente no quiere conocer malas noticias.

Pensamos, contrariamente a la Dra. Bok o al menos matizando mucho sus juicios, que el profesional sanitario no debe mentir: ni el médico ni la enfermera pueden mentir al enfermo ni inducirle a engaño con sus palabras o gestos, pero esto no quiere decir que exista siempre obligación de decir toda la verdad hacia la persona con EA. Precisemos esto:

- *Nunca se puede mentir al enfermo de Alzheimer, ni inducirle a engaño*⁶⁵: no mentir al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico o consecuencias de un determinado tratamiento, a no ser que el paciente prefiera no saber nada. Tampoco crear falsas expectati-

64. Citado por: R. ALTISENT, *a. c.*, 59 (véase original en: S. BOK, *Choice in public and private life*, Harvester Press, Londres, 1978, 220-241).

65. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 382-384.

vas u ocultar datos que pudieran ser especialmente relevantes para el enfermo. Éticamente es inadmisibles mentir o dar al paciente falsas explicaciones de lo que le pasa o se le va a hacer. No sería correcto darle al enfermo de Alzheimer un diagnóstico distinto del que en realidad tiene (ej.: decirle que tiene una pasajera amnesia cuando en realidad tiene una EA probable) o engañarle con que pronto se recuperará si no va a ser así (ej.: decirle a un enfermo de Alzheimer que se tome una determinada pastilla que se pondrá mejor enseguida y no empeorará o que no padece la terrible EA). Engañar a un paciente con EA por su bien es un acto paternalista que debe ser seriamente y excepcionalmente justificado.

- *No existe siempre obligación de decir la verdad, si se estima que puede influir negativamente en el enfermo de Alzheimer*⁶⁶: el médico debe dar la información querida por el enfermo, averiguando lo que éste quiere saber, pero sólo lo que quiera, no más, pero tampoco menos. A este criterio clínico corresponde el principio ético de la *veracidad soportable*, esto es, hay que informar al paciente de la manera más pormenorizada posible y que mejor se adapte a sus circunstancias vitales. Por supuesto, si el enfermo requiere seriamente que el médico le diga toda la verdad, éste no deberá ocultársela. Aunque en la práctica médica cada caso requiere su atención, no siempre resulta claro qué condiciones y hasta qué punto puede ser dañina para la salud de un paciente con EA la revelación completa de toda la información. De hecho, habrá que tener en cuenta no sólo la naturaleza, evolución y complicaciones de la EA, sino también el carácter premórbido del sujeto, su pasado psicopatológico y los problemas afectivos con el entorno⁶⁷.
- *En ocasiones puede callarse la verdad para con la persona enferma de Alzheimer*⁶⁸: efectivamente, hay pacientes afectados de EA que no soportarían la verdad, bien porque carecen de resortes para aceptar la enfermedad que padecen, o van a padecer, con la suficiente serenidad o simplemente, porque se niegan a querer saberla. Su estado psíquico y su personalidad nos darán las pautas para

66. Cf. *Ibíd.*, 387-389.

67. Cf. W. ASTUDILLO, C. MENDINUETA y E. ASTUDILLO, El paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia, en: ID., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, Eunsal, Pamplona, 1995, 351-369, 354.

68. Cf. *Ibíd.*, 385-387.

actuar lo más adecuadamente posible sobre la pertinencia o no de retener parcial y transitoriamente la información. Para evitar decir la verdad crudamente es razonable acudir a lo que se podría denominar la “ley de la gradualidad” o “ley de asimilación progresiva”, para introducir al enfermo, gradualmente, de modo progresivo en la realidad de su situación. Es lo que los norteamericanos denominan el “warning shot”: advertir al enfermo de que estamos ante algo realmente preocupante e ir preparándole, poco a poco, para que vaya asumiendo su situación presente y futura. Pero, esto ¿cómo se hace? Lograrlo requiere un arte que hay que desarrollar⁶⁹.

Respecto a quién, cómo y cuándo se le dice la verdad a la persona con EA creemos que: es el propio médico el que la ha de decir (cumplimiento de su deber) o los familiares en compañía del médico, eso sí, con prudencia, buscando el momento más oportuno, paso a paso (no de golpe), creando un clima de confianza adecuado y sin eliminar nunca la esperanza (siempre se podrá hacer algo más o se podrá confiar en el progreso farmacológico y científico). En este sentido, pensamos que la relación clínica debe basarse en: la confianza mutua, en la comunicación, en la información y en el respeto a la persona (del médico al paciente, del cuidador principal al paciente, del médico al cuidador principal y, en cada uno de los casos, con carácter de reciprocidad).

Por su parte la familia desempeña un papel crucial en la comunicación de la verdad diagnóstica y pronóstica hacia el enfermo de Alzheimer. Frecuentemente en nuestro país la familia adopta posturas tan paternalistas como no informar verazmente a su familiar enfermo con el fin de no perjudicar o empeorar su situación. A veces este pacto de silencio denota más que una actitud proteccionista, una actitud defensiva e inaceptable de la realidad de la enfermedad y de su encaминamiento al morir del ser querido. Además de ocultar la verdad, es fácil encontrar situaciones en que dicha verdad se manipula y se enga-

69. Algunos optan por una técnica conocida como “relación de ayuda”. Para ampliar este método como medio para comunicar la verdad al paciente y ayudarlo a soportarla, pueden consultarse las obras: J. C. BERMEJO, *Relación pastoral de ayuda al enfermo*, San Pablo, Madrid, 1995; ID., *Relación de ayuda. En el misterio del dolor*, Madrid, San Pablo, 1996; ID. (ed.), *Humanizar la salud. Humanización y relación de ayuda*, San Pablo, Madrid, 1997; ID., *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, 1998.

ña intencionadamente a la persona con EA. Estas actitudes terminan siendo contraproducentes y no siempre éticamente justificadas. La honestidad interpersonal y el derecho a la información deben ponderarse, a priori, por encima de cualquier otra razón, aunque, eso sí, siempre caben excepciones, suficientemente fundamentadas, al principio absoluto de ser siempre veraces.

Parece, por tanto, indiscutible que el enfermo de Alzheimer adulto y en plena consciencia de sus facultades (sustancialmente cuando éste se encuentra en los estadios inicial y medio de su enfermedad) posee, en principio, el derecho a querer ser o no ser informado de cuanto le afecta. Por lo tanto, ética y humanamente creemos que el médico que lo atiende y la familia que lo cuida deberán respetar esta exigencia. Ni que decir tiene que “decir la verdad” a un enfermo de Alzheimer supone una gran sensibilidad por parte de todos cuantos se relacionan con él.

En resumen, la veracidad es una virtud que para ser cultivada en la EA necesita clarificar que cada enfermo es diferente y cada uno precisa “su verdad”, que no hay reglas fijas a la hora de decir o no la verdad, que es preciso una coordinación mayor entre todos los miembros del equipo sanitario, al mismo tiempo que es imprescindible contar activamente con la familia de la persona enferma.

e) Responsabilidad

La responsabilidad es la obligación ética y jurídica de responder de algo propio o ajeno, es decir, de ser capaces de explicar por qué se ha actuado de una manera determinada y no de otra. Asimismo, también es la capacidad de compromiso y cuidado de una persona consigo misma o hacia otra⁷⁰. En este sentido, la responsabilidad es una categoría dinamizadora de toda la estructura de la persona, pues toda ella ha de ser tenida en cuenta a la hora de estudiar esta categoría moral. Por eso, entender éticamente la responsabilidad significa caracterizar la vocación humana de responder de los actos y actitudes que se tienen

70. Es interesante destacar aquí la distinción que hace Max Weber entre ética de la convicción (*Gesinnungsethik*) y ética de la responsabilidad (*Verantwortungsethik*). Ambas éticas nos llevan a responder de nuestros actos, la primera por integridad personal, la segunda por integridad moral. Cf. M. WEBER, *El político y el científico*, Alianza Editorial, Madrid, 1979, 163ss.

hacia los otros, esto es, responder ante el otro de mi responsabilidad hacia él⁷¹. Así pues, el tener que “responder” consistirá en prometer o comprometerse a algo o con alguien, mientras que la responsabilidad sería la cualidad o condición de quien promete o se compromete con algo o alguien.

Esta forma de responder ante sí mismo y los otros puede entenderse de diferentes modos. En este sentido podemos hablar de cuatro tipos de responsabilidad: la *responsabilidad consecuente* (aquella que responde de las consecuencias y efectos de las acciones o decisiones), la *responsabilidad antecedente* (tiene que ver con los a priori morales de todo ser humano, es decir, con las razones por la que decide o hace una cosa), la *responsabilidad congruente* (aquella que tiene que ver con los proyectos y opciones morales de vida de quien la ejerce) y la *responsabilidad trascendente* (aquella que tiene que ver con la misión o el sentido que cada uno da o quiere dar a su vida).

En sentido genérico, ser responsable es lo mismo, etimológicamente hablando, que ser y tener capacidad para responder, pero una cosa es responder y otra ser responsable. Ese salto cualitativo entre las respuestas naturales y la responsabilidad moral es lo que hace que el ser humano sea el único animal que pueda tener un sentido o estimativa moral y, como tal, tiene que rendir cuentas y responder responsablemente de sus acciones. Así lo apuntala Diego Gracia al afirmar que:

“el hombre es naturalmente un ser moral. Son las paradojas de la vida humana: los hombres están condenados a ser libres; son necesariamente seres morales; etc. La responsabilidad es, por ello, una condición inexorable de la realidad humana: el hombre puede responder de una u otra forma, puede responder bien o mal, mejor o peor, inteligente o atolondradamente, pero no puede no responder. Vivir es responder, y responder responsablemente. De ahí que el hombre es el animal que está continuamente rindiendo cuentas o dando cuenta de sus propios actos. El hombre es el único animal que puede, debe y tiene que rendir cuentas”⁷².

71. El vocablo responsabilidad proviene del verbo latino *spondeo*, del que se deriva la voz *respondeo*, que significa responder, en el sentido de cumplir un compromiso solemnemente asumido. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, o. c., 51.

72. D. GRACIA, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, o. c., 1998, 41.

Todos los actos humanos⁷³ comportan cierta responsabilidad o al menos cierta imputabilidad, es decir, se atribuyen a alguna persona en concreto. Pero esta responsabilidad del actuar humano no sólo comporta exigencias éticas, sino también jurídicas, sobre todo en las profesiones sociosanitarias. Por eso, para Montserrat Busquéts, “el desarrollo profesional va ligado al desarrollo de la responsabilidad, y más aún al desarrollo de la competencia profesional”⁷⁴. No se puede hablar del ejercicio profesional sanitario si no se tiene en cuenta la responsabilidad misma que de él se deriva en cuanto a la prevención, mantenimiento, restablecimiento o mejora de la salud de la población. De hecho, la responsabilidad profesional puede ser considerada la estructura elemental del ejercicio médico⁷⁵.

Para D. Gracia, la responsabilidad humana consiste básicamente en rendir cuentas de lo que uno hace. Éste “dar cuenta de” tiene dos formas: una primaria o ética, que consiste en el hecho mismo de “darse cuentas” uno a sí mismo de su proceder, y la segunda o jurídica, que consiste en el hecho de “pedir cuentas” o lo que es lo mismo, dar cuenta a los demás, cuando nos lo pidan, de nuestro comportamiento⁷⁶. La responsabilidad profesional tendría este doble carácter: por un lado, sería responsabilidad moral y, por otro, jurídica⁷⁷. Por eso se puede hablar también de responsabilidad ética y responsabilidad legal. La primera sería aquella que obliga a responder de los propios actos desde la conciencia personal de cada uno. La segunda, hace referencia al cumplimiento de las normas legales establecidas (ej.: Códigos Deontológicos Profesionales)⁷⁸.

La ética que se construya a partir de la virtud de la responsabilidad exige actuar no sólo en función de altos principios, sino considerar sobre todo las consecuencias previsibles de nuestras acciones y responder de

73. La distinción escolástica entre *actus hominis* o actos del hombre y *actus humani*, actos humanos, adquiere relevancia en este punto, pues sólo estos últimos pueden tener la condición de responsabilidad, dado que los primeros no tienen carácter moral. A los primeros pertenecen los actos reflejos, espontáneos o naturales, mientras que los actos humanos son aquellos que proceden de la voluntad liberada, esto es, de la voluntad y la libertad humanas. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 359.

74. *Ibidem*, 29.

75. Cf. B. CADORÉ, *Questions éthiques. Études sur exercice médical: Le Supplément 178* (1991) 35.

76. Cf. D. GRACIA, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, o. c., 39.

77. Cf. *Ibidem*, 45.

78. Cf. M. BUSQUÉTS, *Ejercicio profesional: responsabilidad ética y legal: Enfermería Clínica* 8 (1998) 30.

ellas ante los demás, ante el mundo y ante uno mismo. Por tener la capacidad de responder de su conducta, el ser humano se convierte en un sujeto moral, que debe asumir sus actos y las consecuencias de los mismos, que pueden ser objeto de castigo o recompensa, de repulsa o aceptación, de censura o estima social, de desprecio o de respeto moral, etc. De todos modos, en algunos casos concretos siempre pueden existir razones que disminuyan parcial o totalmente de responsabilidad al ser humano. Son las llamadas circunstancias atenuantes o eximentes: razón de fuerza mayor, estado de necesidad, error, enajenación mental, etc. Quizá por eso sea tan difícil a veces establecer los límites entre la responsabilidad verdadera y la carencia de dicha verdad.

En cuanto a la aplicación de esta virtud a la EA merece reconsiderarse, en primer lugar, el sentido humano de la responsabilidad moral y diferenciar entre la responsabilidad interesada y la desinteresada. La primera es objeto del gozo egoísta de hacer algo, por el bien del otro, pero en el fondo por el bien de uno mismo. La segunda, más solidaria y auténtica, consiste en ponerse y estar en función del otro, con la única satisfacción de saber que es algo humanizante y honroso en sí mismo. Esta segunda clave es la que nos permitiría ahondar en un nuevo cambio de paradigma relacional para con el enfermo de Alzheimer.

Así pues, la responsabilidad moral hacia el enfermo con EA es una virtud que brota del interior de la persona cuando ésta debe adoptar una determinada decisión o acción ante un determinado problema moral. Esta responsabilidad moral viene dada, según M. Vidal, por cuatro elementos integrantes: el elemento pático o afectivo, el elemento cognoscitivo o deliberativo, el elemento volitivo o tendente y el elemento ejecutivo o actuante⁷⁹. En el cuidado de un paciente con EA los cuatro elementos apuntados tienen una especial relevancia, aunque son los elementos afectivos y volitivos lo que, bajo nuestro punto de vista, cobran un sentido de mayor calidad y calidez moral. Ser responsables en la atención a una persona con EA supone también ser capaz de explicar por qué se ha actuado de una manera determinada y no de otra, supone prever las consecuencias de las decisiones que se hayan adoptado, deliberar racionalmente acerca de aquellas que puedan tener mejores resultados y elegir la opción que sea mejor y más correc-

79. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 373-382.

ta, pero en la EA la responsabilidad no sólo tiene un cariz personal, sino también una dimensión social y colectiva.

Ahondando un poco más en la virtud de la responsabilidad aplicada a la EA, tanto en el plano profesional como moral, podemos decir que dicha virtud encierra o presupone la categoría ética de la *otridad* ética, es decir, del otro en cuanto otro distinto de mí. El otro, el rostro y la exterioridad del otro ser humano enfermo, siguiendo las categorías de E. Levinás, es lo que interpela y evoca nuestro deber de responsabilidad hacia él. Esta idea sugiere una radical transformación de la estructura moral del yo a partir de la epifanía del otro. Desde este sentido ético de la apertura a otro se puede fundamentar la responsabilidad de sentirse llamado a la presencia del rostro del otro en cuanto otro, pero también, del otro en cuanto ser humano enfermo y vulnerable.

Por último, y más allá de los derechos y obligaciones que representa la virtud de la responsabilidad para con la persona enferma de Alzheimer, se encuentra el sentimiento de ser y sentirse responsables ante nosotros mismos y ante ella. Aparte de cuidar al paciente con EA, se trata de saberse y sentirse responsable de la salud y el bienestar de aquellas personas cuya asistencia nos compete.

f) Gratitud

Reza el dicho popular que “es de bien nacidos ser agradecidos”, y, aplicada la virtud de la gratitud al cuidado de una persona con EA, reviste una relevancia especial, puesto que en la mayoría de los casos los cuidados que demandan estas personas les vienen dados por aquellos que, de alguna u otra manera, han recibido previamente algo de ellas. De hecho, la virtud de vivir en y con gratitud cobra un sentido genuino cuando se habla de cuidar o velar por la vida de nuestros mayores. Se da gratuitamente lo que gratuitamente se ha recibido, es decir, así como nos cuidaron ellos a nosotros de pequeños debemos cuidar de ellos ahora que no pueden valerse por sí mismos.

El problema radica cuando esta gratitud hacia los mayores con EA no sea auténtica por varios motivos: se pueden dar casos de padres que maltrataban a sus hijos, que no los atendieron en su momento como era debido, que no los educaron correctamente o simplemente, que no han tenido hijos o que éstos no pueden hacerse cargo de ellos por múltiples causas. La gratitud queda así filialmente vacía, aunque subsidiariamente han de tomarla otros miembros de nuestra sociedad: profesionales sociosanitarios, agentes sociales, voluntarios, etc.

La gratitud es una virtud que debe ser ensalzada. Se dice que aquel que no agradece los favores recibidos es simplemente un aprovechado, un indigno o un ingrato. Sin embargo, en los enfermos de Alzheimer, no es posible hacer valer este lema, dado que ellos, en su proceso degenerativo crónico, no pueden ni podrán devolver aquello que beneficiadamente se les está dando ahora o se le va a dar en el futuro inmediato, aunque a veces la gratitud la demuestran estas personas con un gesto amable o una sonrisa espontánea y abierta, ya sea de forma consciente o inconsciente.

g) Humanitarismo

Todo humanismo o concepción humanista arrastra siempre una determinada imagen del hombre pues incluye las notas básicas que delimitan su naturaleza, así como un ideal de humanización, una concepción del sentido de la existencia y alguna postura frente al destino último de la persona⁸⁰. De ahí que sea tan importante fundamentar una doctrina humanizadora que dignifique y dé sentido al ser humano, tanto desde su dimensión cosmológica y antropológica, como ética y teológica. Éste puede ser el punto de arranque de la virtud que encierra la expresión “humanitarismo”: tratar al ser humano desde lo que es, es decir, un ser humano. En este sentido, y siguiendo a Marciano Vidal, sostenemos que una configuración humanizadora de la ética constituye el quicio sobre el que medir la calidad o el grado de valoración más profundo que puede tener una determinada realidad personal y/o social, es decir, un determinado planteamiento moral se podrá medir y juzgar atendiendo a que sea más humanizador o menos deshumanizador para las personas implicadas en dicha acción moral⁸¹.

Aunque la palabra *humanidad* está supervalorada en el ámbito de las actuales reflexiones bioéticas, no es menos cierto que siempre será un reclamo para autoafirmar aquello que los hombres tenemos de más humano y reconocer esta dimensión en todos nuestros semejantes (reconocimiento interhumano de la humanidad). De hecho, la *humanitas* latina, precisamente como unidad de virtudes éticas es, por una

80. A. PINTOR-RAMOS, *Humanismo*, en: M. MORENO VILLA (dir.), o. c., 633; J. L. FERNÁNDEZ, *El humanismo como categoría teleológica*: Miscelánea Comillas 44 (1986) 131-156.

81. Cf. M. VIDAL, *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, o. c., 33.

parte, ideal de vida personal que involucra tanto la interacción con los otros como la propia realización personal y familiar, pero también y, por otra parte, se presenta como un modelo general para balancear entre sí los diversos bienes, materiales y espirituales de la persona hacia sí misma y hacia las demás⁸².

“Mostrarse humanos” o “actuar con humanidad” en el quehacer médico, son expresiones que designan, de alguna manera, tener empatía, comprensión y compasión por la persona que sufre o necesita de nuestra ayuda. Pero aunque este “ser humanos” se concrete en la práctica diaria en el servicio a los demás, no es menos cierto que debe arrancar del interior mismo de la persona que realiza esta función. Por ello, debe haber una educación y una sensibilización que permita sacar y potenciar esa cualidad que todos llevamos dentro y que nos hace identificarnos como auténticas personas humanas.

El fin de la humanización en la praxis asistencial hacia las personas con EA se consigue gracias a un *humanitarismo integral*, es decir, siendo y posibilitando que los otros sean tratados como seres humanos⁸³. De hecho, tratar a la persona con EA con *humanitarismo* o humanidad equivale a reconocer en ella que es, sobre todo, un ser humano, semejante a nosotros en dignidad y valía.

h) Excelencia

La virtud de la excelencia está íntimamente ligada a la ejemplaridad, a la perfección moral, pues en buena medida los actos, comportamientos y hábitos médicos deberán siempre tender a lo ejemplar o modélico. Como decía Aristóteles, “somos lo que hacemos día a día, de modo que la excelencia no es un acto, sino un hábito”⁸⁴. Y, como tal acto, puede ser convertido en virtud moral. Excelencia y virtud vienen a condensar una misma idea, pues en el fondo ambas cualidades persiguen perfeccionar al ser humano, pero hay que precisar que si bien la virtud, por antonomasia, es la excelencia, esta última no deja de ser una virtud, aunque sea la principal. Así lo expresa Pellegrino al afirmar que la virtud es “un rasgo de carácter que dispone habitualmente a la per-

82. Cf. O. GUARIGLIA, *Moralidad. Ética universalista y sujeto moral*, FCE, Buenos Aires, 1996, 191.

83. Para ampliar esta idea, véanse los artículos: J. GARCÍA FÉREZ, *Un humanitarismo para nuestros mayores (I)*: Humanizar 46 (1999) 32-33; ID., *Un humanitarismo para nuestros mayores (II)*: Humanizar 47 (1999) 28-29.

84. Tomado de: B. TIerno, *Eficacia*: en: B. TIerno, o. c., 14.

sona que la posee a la excelencia, tanto en la intención como en la ejecución, una relación con el *telos* propio de la actividad humana”⁸⁵.

La virtud de las virtudes, la excelencia, recoge y asume todo lo que de bueno tienen cada una de las virtudes humanas. De hecho, el anhelo de toda ética es la búsqueda de la excelencia y perfección en el obrar⁸⁶. Esta aceptación y superación de sí mismo mediante el cultivo de la excelencia es un deber ético que muchas personas deben proponerse para con su profesión y su vida. Así lo expone Savater:

“El anhelo de excelencia y perfección, culminación del arte de vivir ético, es el producto más exquisito del amor propio adecuadamente considerado. Quien no desea ser excelente ni perfecto, quien crea que no se merece tanto o no se atreve a proponerse tanto, es que desde luego no se ama lo suficiente a sí mismo: o tiene una idea de la excelencia y la perfección puramente ajena, pervertida, esclavizadora, incompatible con las urgencias inaplazables de su yo”⁸⁷.

Más adelante afirma el mismo autor, a modo de definición, que “el ideal de excelencia ética es la liberación simbólica del individuo de sus condiciones de posibilidad como ser humano”⁸⁸, o lo que es lo mismo, perfeccionate a ti mismo cuanto te sea posible. En este sentido perfectivo podemos introducir una doble distinción entre *excelencia constitutiva* (propia de todo hombre en honor a su dignidad) y *excelencia constituyente* (la que el hombre debe autoconstruirse). Es esta segunda excelencia la que mejor representa la virtud moral y el ideal ético de ser y actuar excelentemente con los enfermos de Alzheimer, pero también la que puede servir de modelo paradigmático de referencia para inspirar a buscar los objetivos más elevados y mejores en cualquier comportamiento moral.

Los actos médicos, por tanto, como actos de una profesión bien definida, han de cumplir siempre dos condiciones básicas, especialmente si quieren aspirar a la excelencia: la corrección y la bondad. Un acto médico será incorrecto cuando no sea realizado técnicamente bien, es decir, cuando un médico no realice correctamente los diagnósticos, pronósticos o tratamientos más adecuados para la persona enferma. Esta falta de preparación o de sapiencia profesional puede conducir a

85. E. D. PELLEGRINO, *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*: Kennedy Institute of Ethics Journal 5 (1995) 268.

86. Cf. F. SAVATER, o. c., 32.

87. *Ibidem*, 41.

88. *Ibidem*, 42.

actos de mala praxis y por ende a actos de un “mal médico”. Además, un médico también está llamado no sólo a obrar correctamente en su quehacer profesional, sino a actuar con cierta bondad moral. Esta segunda característica, exigible a todo médico, hace de él un médico bueno. Así, ambas categorías deben estar inseparablemente unidas en el ejercicio adecuado y excelente de la profesión médica. Por eso afirma Diego Gracia, que sólo el médico bueno puede ser buen médico⁸⁹, o lo que es lo mismo, que el médico está llamado a “saber hacer” bien su trabajo y “saber hacer” el bien en el mismo, así como “saber ser” bueno en el orden de su existencia y de su profesión.

Diego Gracia, siguiendo a Santo Tomás, distingue tres niveles de excelencia⁹⁰: La *excelencia general*, propia de todo ser humano, b) la *excelencia profesional*, propia de los que ejercen una profesión social específica (ej.: rol del médico) y, c) la *excelencia familiar*, propia de los padres para con sus hijos y de los hijos para con sus padres. Este último tipo o modo de excelencia es, sin duda, el más perfecto, pues no es lo mismo la obligación moral que pueda tener un desconocido, un médico o un familiar directo a la hora de cuidar a un anciano enfermo con EA. Del padre/madre o del hijo/hija se espera más que de los otros, no sólo corrección en el trato y en la atención, sino bondad en el mismo (cariño, atención al nivel afectivo o sentimental, capacidad de entrega y sacrificio, etc.). El valor, pues, de la excelencia filial radica en todo este cúmulo de gestos y actitudes que hacen de la tarea del cuidar a una persona con EA, que a veces puede ser dramática o ingrata, un símbolo de la más alta calidad humana.

Un hijo/a cumplirá con los mínimos para con sus padres y atenderá por ello a la obligación perfecta de justicia filial, pero si cumple con los máximos, esto es, cuando sea capaz de dar el tope de sus posibilidades en el querer y el cuidar lo mejor posible de su padre o madre enfermos, estará abanderando la virtud de la excelencia filial y humana. Este plus, este más, es lo que podríamos llamar excelencia personal, ya sea con la alteridad familiar o paterno/materna (la que realizan los hijos para con sus padres), ya sea con la alteridad no familiar o social (la que realizan los cuidadores o profesionales sociosanitarios con los ancianos que son extraños de su círculo familiar directo).

89. Así es como la tradición romana definía al médico: *vir bonus medendi peritus* (hombre bueno, périto en el arte de curar). Cf. D. GRACIA, *Ética médica*, a. c., 38.

90. Cf. D. GRACIA, *El recto ejercicio profesional. ¿Cuestión personal o institucional? El caso de la atención al enfermo terminal*, a. c., 98.

Por otro lado, la ética sanitaria tiene dos niveles de exigencia: uno de mínimos, por debajo del cual se cae en la negligencia, y otro de máximos, que aspira a la excelencia. Al primero se le hace coincidir con el principio de no-maleficencia, mientras que al segundo con el de beneficencia⁹¹. Por tanto, un médico o cualquier profesional sanitario, en su relación profesional, no puede ser sólo no-maleficente (ignorante, imperito, imprudente o negligente), sino que ha de buscar además ser, en la medida de sus posibilidades, benéfico. Dotar de un sentido preciso a la no-maleficencia y a la beneficencia en el cuidado a una persona con EA puede ser una manera de poder establecer unos límites definidos a la excelencia.

La praxis sanitaria en la EA está llamada, como toda la actividad humana, a la excelencia. Este modelo moral constituye una virtud que hay que aprender a cultivar con realismo, experiencia y perseverancia. La búsqueda de la excelencia conduce a la honestidad, coherencia, unidad personal, integridad, amistad, compasión, confianza, diligencia, entusiasmo, humanidad, justicia, optimismo, respeto, solidaridad, ternura y trascendencia y la práctica de todas estas cualidades y valores lleva también a la excelencia, y en suma, al éxito humano y a la felicidad personal.

A pesar de lo que venimos diciendo, será necesario fijar los límites de la excelencia profesional en la EA, pues si bien se puede obligar a alguien a unos mínimos no se le puede hacer lo mismo frente a unos máximos. Los mínimos tienen unos límites establecidos por el orden público, pero los máximos tienen aquellos límites que establezca uno en su orden privado y esto, en la mayoría de las ocasiones, puede derivar en un problema de conciencia moral complejo. Un individuo será tanto o más excelente cuanto más nivel de perfección se imponga, pero sin estar obligado a actuar como si de un santo o un héroe se tratara⁹². Por eso, y dada la imposibilidad de determinar unos límites máximos en el cuidado a una persona con EA, ya que sólo el individuo en cuestión será el encargado de hacerlo, habrá que hacerlo con los mínimos. Con esto, podemos afirmar que los profesionales tendrán siempre en sus actuaciones una obligación de no-maleficencia, pero también otra de beneficencia a su nivel (no se les puede exigir que cuiden a un paciente con EA con el cariño con que lo haría su hija o su esposa, pero sí pueden relacionarse con él con un trato que vaya más allá de la mera corrección).

91. Cf. *Ibidem*, 96.

92. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 475.

En toda esta búsqueda de la excelencia y de la vida virtuosa en el cuidado a un enfermo de Alzheimer, resulta radicalmente importante la buena voluntad e intencionalidad de las actitudes y actos de la persona responsable de su cuidado. Con todo, el ideal de excelencia nunca podrá ser impuesto al cuidador de estas personas, sino que deberá asumirse con libertad y conciencia. De nada vale buscar la excelencia por buscarla, ni hacerlo de manera obligada externamente.

La búsqueda de la excelencia puede tener un precio muy alto, el llamado síndrome del *burn out*, esto es, aquel síndrome que suele padecer el cuidador principal o el profesional sanitario encargado del cuidado de una persona con EA, y que se caracteriza fundamentalmente por síntomas tales como: gran desconcierto, crisis de ansiedad, desmotivación profesional, disminución de la autoestima, dejadez y falta de ganas de seguir cuidando, imposibilidad de seguir estando al 100% de las capacidades, etc. Este síndrome conlleva, a nivel areteico, un desorden en los ideales de perfección moral que origina, normalmente, la búsqueda sólo de la no-maleficencia en detrimento de la también obligada exigencia de beneficencia, que se ve fuertemente disminuida hacia la persona con EA. Con todo, caminar hacia la excelencia personal en el cuidado de estas personas, equivale a caminar en pos de la autorrealización de uno mismo en el desempeño de la tarea de cuidar.

i) Amistad

Quizá esta última virtud que proponemos desde este planteamiento areteico aplicable a la EA, configure el ideal de perfección del médico para sí mismo y de éste en su relación clínica. La amistad es un fenómeno ampliamente conocido en todas las sociedades humanas. Siempre han existido formas de comportamiento amistoso a favor de otros, lo que manifiesta la grandeza del ser humano, capaz de abrirse al otro, dejándose abrir también al mismo tiempo, para procurar su mayor beneficio. Éste es el sentido genérico de la amistad personal: buscar, querer, decir y hacer el bien del otro para encontrarse realmente con la persona del otro. Lejos de los extremismos relacionales, las conductas amistosas forman parte de nuestra vida cotidiana. La organización sanitaria no es ajena a este hecho humanitario, es más, constituye su gesto más positivo. Aunque, dentro del marco sanitario comienza a vislumbrarse un mayor interés hacia este desarrollo de la corrección y bondad profesionales.

Por otro lado, el reconocimiento de la dignidad de la persona enferma lleva a considerarla como un ser autónomo, es decir, como un ser libre que tiene derecho a saber y a decidir sobre su vida y salud. Asimismo, el médico, por respeto a dicha dignidad, deberá buscar y poner todos los medios para el bien del paciente. Esta conjunción de la búsqueda beneficente del bien del paciente con el respeto a su autonomía podrían condensar aquella idea que tenía el Prof. Laín Entralgo sobre la “amistad médica”, al definirla como co-ejecución, con-creencia y mutua donación, es decir, como una relación mutua de igualdad y cooperación entre el médico y el paciente⁹³, o en el caso de la EA, entre las personas que asisten, o se ven implicadas en la atención a cualquiera de estos enfermos.

En este orden de cosas y siguiendo a Marciano Vidal podemos decir que la amistad, como forma típica de la relación interpersonal, admite muchos caminos conflictivos (odio, envidia, resentimiento, rivalidad, etc.), aunque, a pesar de ello, la amistad constituye el núcleo verdaderamente interpersonal de cualquier relación dilectiva⁹⁴. Además, y sin pretender afirmar como lo haría San Agustín que “el amigo es como la mitad de mi alma” (*dimidium animae meae*)⁹⁵, la amistad en el terreno clínico asistencial de la EA cobra un protagonismo especial. De hecho, dentro de la ética sanitaria, la amistad terapéutica tiene una utilidad práctica incalculable. Es más, sus consecuencias son fácilmente predecibles: mayor confianza clínica y mejores efectos terapéuticos en todos los órdenes asistenciales.

Finalmente, S. de Guido considera que la amistad es un valor de autorrealización de lo humano. Por eso, presenta una fenomenología personalista de este valor fundamental estableciendo conexión entre los binomios: amistad y presencia, amistad y acogida, amistad e implicación, amistad e igualdad, amistad y benevolencia, amistad y libertad, amistad y transcendencia, y amistad y gratitud⁹⁶.

Todos estos planos cobran un especial significado en el contexto clínico asistencial o en la simple relación moral con la persona afecta-

93. Cf. P. LAÍN ENTRALGO, *Antropología médica*, Salvat, Barcelona, 1978, 364-367. Véase una concreción de esta idea en: M. VIDAL, *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, o. c., 253.

94. Cf. *Ibidem*, 252-253.

95. Cf. S. AGUSTÍN, *Confesiones*, IV, 7, 11, citando a Horacio, *Odas*, 1, 3-8. Véanse dichas citas en: S. VERGÉS RAMÍREZ, *Comunicación interpersonal y ética. Axiología: Pensamiento* 49 (1993) 223.

96. S. DE GUIDO, *Amistad*, en: F. COMPAGNONI et al. (dirs.), o. c., 69-74.

da de EA. Así se puede hablar de amistad con la persona enferma de Alzheimer si se tiene con ella presencia, acogida, implicación, benevolencia, gratuidad y, por qué no, trascendencia y esperanza.

j) Otras virtudes morales aplicables a la EA

De igual modo que hemos recogido y examinado una serie de virtudes morales aplicables a la EA, podemos señalar, en lo que respecta a la práctica de la profesión sanitaria o al ejercicio del cuidado personal y familiar, otra serie de virtudes igualmente válidas y necesarias para el cuidado y atención a las personas con EA⁹⁷:

- *Honestidad*: la buena ética sanitaria ha de promover el ser honesto. Algunos autores proponen que la primera y principal virtud es la honestidad o integridad, pues desempeña un papel central en la ética de la atención sanitaria⁹⁸. La virtud de la honestidad se refiere a la integridad personal. En perspectiva bioética se puede ver esta virtud como aquella cualidad que nos invita a ser coherentes con nosotros mismos y con los demás. Ser honestos equivale a vivir en la verdad y a servirla. Nada mejor para entender qué es la honestidad en la EA que determinar el deber de todo médico de informar debidamente a su paciente, siendo honesto con lo que realmente tiene y manteniendo constantemente la actitud terapéutica de ayudarle, y la obligación de todo cuidador principal de atender debidamente a la persona sobre la que ejerce su cuidado, máxime si la relación es más familiar que institucional.
- *Humildad*: la humildad es aquella virtud que inclina a uno mismo a no sentirse por encima de los demás, así como a cultivar una excelencia no arrogante, pero sobre todo, puede ser entendida como virtud moral porque se enfrenta a uno de los vicios más horribles que un individuo puede incorporar a su conducta: la soberbia o el egoísmo. También conlleva considerar a los demás, y también a los pacientes con EA, como personas con igual dignidad humana. Es la virtud que nos enseña que la ciencia médica y la tecnología no son omnipotentes y que la finitud y la muerte humana siguen siendo una realidad y un misterio, y

97. Cf. F. GÓMEZ, *o. c.*, 296-299; A. CORTINA, *Las claves de la ética sanitaria*, en: M. P. ARROYO (Coord.), *o. c.*, 66-68; F. TORRALBA, *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 2002, 85-140.

98. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 453.

esto, en la EA puede percibirse de manera casi clara: la medicina no puede menos de ser paliativa, ya que la finitud y la vulnerabilidad en que se aprisionan estos pacientes, les aboca irremediable a la muerte.

- *Compasión*: La compasión es la capacidad para situarse en el lugar del otro, del que sufre, del que necesita nuestra ayuda⁹⁹. Siguiendo a L. Blum, Beauchamp y Childress proponen la siguiente definición de compasión: “la virtud de la compasión es un rasgo que combina una actitud de atención activa al bienestar del otro con una conciencia imaginativa y una respuesta emocional de simpatía, ternura e inquietud profundas ante la desgracia y el sufrimiento de otra persona”¹⁰⁰. Es una virtud conectada directamente con el amor y se expresa deseando el bien a los otros (benevolencia) y procurándoselo (beneficencia), aunque hay quien piensa que la compasión no implica necesariamente hacer un bien. Sin esta virtud es imposible entender la profesión médica y la calidez de los cuidados que precisa un enfermo de Alzheimer. La capacidad de ponerse en el lugar del paciente con EA, captando y comprendiendo sus necesidades, es una cualidad fundamental para la buena práctica sanitaria. El sentimiento de compasión consiste en dejarse interpelar por los males o sufrimientos del enfermo con el fin de intentar ofrecer una respuesta válida para remediar o paliar tal situación. Sin embargo, la compasión puede ser tanto activa como pasiva en la EA, es decir, puede ser la actitud voluntarista de querer estar con la persona enferma o bien el tener que “padecer” su compañía.
- *Paciencia*: En los momentos de sufrimiento, de limitaciones de cualquier índole, de dependencia, de soledad, de desesperación, etc., es importante recurrir a esta virtud que bien podría conectar con la virtud cardinal de la fortaleza. Mediante la paciencia se puede adquirir, en el trato y cuidado a un ser humano con EA, una actitud positiva (de perseverancia) o negativa (de resignación) ante la realidad dada. Siendo pacientes estamos siendo benignos con la otra persona, pues no sólo respetamos su caminar, sino también aguardamos el desenlace final de su enferme-

99. Para una mejor comprensión de este término antropológico y ético, puede verse: L. A. ARANGUREN GONZALO, *Compasión*, en: M. MORENO VILLA (dir.), *o. c.*, 195-198.

100. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *o. c.*, 449.

dad. La paciencia con los enfermos de Alzheimer adquiere un cariz especial, no sólo porque es necesaria aplicarla en el día a día, sino también incluirla como una virtud esencial de la ética cotidiana del cuidador.

- *Ayuda*: el fin fundamental y el bien interno de la medicina radica en ayudar a prevenir, curar y cuidar las enfermedades de las personas. La virtud de la ayuda, también comprendida como actitud moral, consiste en cultivar la sensibilidad suficiente como para dejarse impactar por ese bien interno de la profesión médica y sentirse, además, responsable de él. La virtud de la ayuda, de querer ayudar a los demás, necesita pues de una actitud vocacional, que a la postre es una exigencia para todos aquellos que hayan decidido vivir la profesión sanitaria. Igualmente, para desarrollar adecuadamente la virtud de la ayuda en la EA se precisa, además de un fuerte compromiso con la profesión, tres actitudes fundamentales: primera, tener una buena capacidad de comunicación, dado que es una profesión dirigida por y para personas. Para cultivar la capacidad de comunicación en el paciente con Alzheimer es necesario cultivar la capacidad de saber escuchar, interpretar y adecuarse a aquello que el enfermo demanda; en segundo lugar, tener capacidad para promover la autonomía del paciente con EA que consiste en permitir, cuando sea posible, que el paciente pueda ser dueño de sí mismo y no se encuentre en una perpetua situación de dependencia hacia las personas que lo atienden; la tercera actitud es la competencia técnica: por ella el profesional sanitario buscará ser “excelente” en el ejercicio de las habilidades específicas de su profesión y en el cuidado de la persona enferma.
- *Alegría*: una actitud alegre es la mejor manera de afrontar el día a día con una persona discapacitada por el Alzheimer. De hecho, si no se mantiene un talante alegre, un hábito virtuoso de ser y estar alegre ante la EA, es muy fácil caer en la tristeza o en la depresión. A medida que avanza la enfermedad, las escasas o nulas expectativas de curación van disminuyendo y se observa cómo las decrepitudes y deterioros funcionales van haciendo mella en la vida de la persona enferma y de su cuidador/a. El sufrimiento que genera toda esta visión cotidiana nos debe impulsar a buscar un poco de luz allí donde va tomando cuerpo la oscuridad. Lo realmente interesante es cultivar esa alegría profunda, que brota de la misma autenticidad de la persona, y

que nos puede mantener equilibrados (mental y emocionalmente) en todos los trances de la EA, a la vez que puede darnos auténticos momentos de felicidad o de menos ingratitud en la tarea que hacemos.

- *Autoestima*: si la alegría es importante, la virtud de la autoestima no lo es menos. Tener autoestima es imprescindible para llevar a cabo proyectos humanos y profesionales que tengan que ver con el cuidado de otras personas; por eso, es necesario desarrollar esta virtud con entusiasmo desde la profesión médica y desde el rol del cuidador principal. Hay cuidadores que lo pasan mal cuidando a un enfermo de Alzheimer y no se les puede pedir más de lo que honestamente pueden dar. Sin embargo, es necesario que ellos aprendan a fomentar en sí mismos la autoestima personal por lo que hacen o, en todo caso, posibilitar que haya profesionales competentes que ayuden a los cuidadores a desarrollar esta virtud interior.

III. BALANCE

- ❑ La profesión sanitaria debe aspirar a una praxis virtuosa en el ejercicio de su profesión, es decir, las virtudes deben tener un lugar esencial en el quehacer cotidiano y en la toma de decisiones clínicas y éticas de dicho ejercicio. En este sentido hablar de virtudes morales en la práctica sociosanitaria en la EA supone establecer el marco de hábitos buenos que todo buen médico o cuidador principal debería cultivar.
- ❑ Las actitudes, las decisiones y las acciones tomadas en la praxis asistencial del enfermo con EA deben estar imbuidas no sólo por criterios éticos principialistas, sino también y sobre todo areteicos. Los cuatro principios básicos de la bioética serán las pistas fundamentales que orientarán la conducta en dicha tarea de cuidar, pero serán las virtudes las que plenifiquen y consoliden dicho sistema referencial.
- ❑ En el cuidado a un enfermo de Alzheimer se precisa un especial modo ético de ser, de estar y de actuar; por eso, y desde la perspectiva de tener siempre presente la opción fundamental que cada uno quiera o pueda asumir libremente en la vida (constructo actitudinal y areteico de la persona hacia el mundo y

hacia su vida), se ha pretendido construir un modelo de ética de virtudes que sirva para poder cuidar con calidad y calidez humanas a cualquier persona con EA.

- ❑ Las virtudes son aquellas disposiciones habituales a obrar bien en sentido moral. Por ello, habrá que cultivarlas en la medida de lo posible, sobre todo si tenemos en cuenta que una persona enriquecida de virtudes morales tendrá mejores cualidades para ejercer su profesión y su cuidado asistencial al enfermo de Alzheimer.
- ❑ Desde algunas propuestas de éticas de virtudes, y desde algunos modos de articulación de éstas en la praxis asistencial, optamos por enmarcar la ética areteica aplicable a la EA basándonos en las siguientes virtudes:
 - *Benevolencia*: hacer el bien al otro queriendo y buscando dicho bien, es decir, desear lo mejor para la persona enferma de Alzheimer.
 - *Respeto y fidelidad*: tener en consideración al enfermo en cuanto otro, distingo e igual a mí, así como mantener hacia él cierto compromiso de presencia y continuidad.
 - *Confidencialidad*: guardar y proteger la información que atañe a la persona enferma, así como garantizar la privacidad y la intimidad en su cuidado.
 - *Veracidad*: decir y comunicar la verdad al paciente con Alzheimer, según el grado, modo y manera en que dicha verdad deba ética y clínicamente ser manifestada.
 - *Responsabilidad*: sentirnos con la necesidad de tener que responder y dar cuenta de nuestros actos y actitudes, en el cuidado a las personas con EA, ante nosotros mismos y ante los demás.
 - *Gratitud*: sentir que el cuidado a un enfermo de Alzheimer debe hacerse desde la total y absoluta gratuidad personal (la profesionalidad exige, normalmente, una retribución económica), bien porque así lo requiera la persona enferma por justicia o por moralidad, bien porque queramos mostrar ese lado altruista con conciencia moral desinteresada.
 - *Humanitarismo*: tratar al enfermo de Alzheimer con el mayor grado posible de humanidad, esto es, desde lo que de humano llevamos dentro y desde lo que de humano tiene la persona sobre la que recaen dichos cuidados.

- *Excelencia*: perseguir, como fin último de realización personal, alcanzar el mayor grado posible de excelencia en los cuidados a estas personas, es decir, la perfección moral más alta, tanto en lo personal, como en lo profesional. Dicha excelencia deberá establecerse entre unos límites éticos máximos (marcados por la conciencia personal y privada de cada uno) y mínimos (exigibles por justicia social o pública) de actuación.
 - *Amistad*: tender a establecer con la persona enferma de Alzheimer un grado de amistad terapéutica tal, que nos permita encontrarnos realmente con ella y trascender, si cabe, los planos meramente biológicos o cotidianos de su cuidado.
- Asimismo, podemos destacar otras virtudes morales aplicables a la EA, que no sólo no tienen cabida, sino que constituyen una complementación a las apuntadas anteriormente. Éstas son: honestidad, humildad, compasión, paciencia, ayuda, alegría y autoestima.

TERCERA PARTE

BIOÉTICA APLICADA A LA EA

En esta tercera parte, vamos a enunciar y comentar brevemente algunos de los principales problemas que afectan, en mayor o menor medida, al mundo clínico, asistencial y relacional de las personas con EA, esto es, plantharemos algunos interrogantes y cuestiones que se hacen día a día todos aquellos que trabajan en el marco asistencial de esta enfermedad y con estos enfermos. Para ello, expondremos algunas de las principales controversias que esta enfermedad suscita en su cuidado diario, aunque no sean objeto estricto de estudio por parte de esta obra y, seguidamente, trataremos de describir, desde el paradigma bioético-asistencial esbozado, los dos ámbitos de aplicación práctica más relevantes al respecto: por una parte, confeccionar un planteamiento metodológico y creativo para la toma de decisiones ante aquellos problemas que representan discusión y debate ético en torno a la EA y, por otra parte, elaborar unas claves hermenéuticas que nos permitan configurar un *ethos* o unos modelos éticos de actuación ante el complejo mundo asistencial de la EA.

Para el estudio de los problemas éticos de la EA y las cuestiones que le son pertinentes hemos de recurrir, en un primer momento, a los datos de la experiencia, más concretamente a la experiencia humano-familiar-social, como punto de partida de toda reflexión bioético-asistencial en el ámbito de la praxis humana. Por tanto, consideramos como *locus experientiae* privilegiado las realidades vinculadas, directa o indirectamente, a la praxis humana en la EA. Así vista, la EA puede ser

considera como el *lugar bioético* de nuestra reflexión sobre las personas afectas de esta enfermedad y su problemática. En un segundo momento, analizaremos y elaboraremos unas consideraciones morales a modo de perspectivas éticas de actuación (ética del amor, de la paciencia, del sufrimiento y de la esperanza), aplicables a cualquiera de los ámbitos que aparezcan implicados en un problema concreto relacionado con la EA (planos personal, familiar, social, económico, médico, asistencial, político, cultural, etc.).

Si tenemos en cuenta la perspectiva general de la obra, podemos decir que una vez recogidos los datos básicos sobre las dimensiones históricas, sociológicas y culturales del envejecimiento actual, descrita la dimensión científica y clínica de la EA, y formulada la propuesta de una correcta fundamentación de los elementos ontológicos, normativos, principialistas y areteicos que forman y fundamentan nuestro paradigma bioético-asistencial aplicable a la EA y que deben guiar el cuidado de estos pacientes (dignidad, derechos, principios y virtudes), se trataría pues, en esta tercera parte, de señalar y detectar los principales problemas que pueden darse en la EA, y promover, desde un procedimiento concreto de toma de decisiones, posibles cursos de acción que respeten nuestro paradigma bioético-asistencial o, cuando menos, puedan justificarse desde él y por él. Asimismo, también deberemos introducir una ética del cuidado aplicable a las personas con EA y su correspondiente fundamentación desde planteamientos o vertientes éticas como: el amor, la paciencia, el sufrimiento o la esperanza, y todas ellas desde una orientación ética abierta a la trascendencia y el sentido.

CAPÍTULO DECIMOPRIMERO

PROBLEMAS ÉTICOS Y TOMA DE DECISIONES EN LA EA

Antes de adentrarnos en este capítulo hay que aclarar el por qué de la primera parte del título del mismo: problemas éticos de la EA. Hoy día se puede hablar de dilemas y de problemas, pero creemos que es mas acertado articular el discurso bioético a partir de los “problemas” y ello por la siguiente razón: acometer un dilema (gr. *dilemma*: doble premisa; de *dis*: dos y de *lemma*: tema, premisa) significa, en sentido genérico, hacer frente a una situación de duda en que debe tomarse una decisión entre dos alternativas posibles y muchas veces contrapuestas, mientras que el problema es una situación dificultosa donde hay que optar entre diversas alternativas, no solamente entre dos como ocurre con el dilema.

Tanto los dilemas como los problemas suponen situaciones, conflictos o cuestiones que se intentan aclarar o resolver, pero la diferencia estriba en que el primero supone una juicio disyuntivo, mientras que el segundo supone una decisión conjuntiva, donde se juntan y unen muchas cosas entre sí. Además, tanto los dilemas como los problemas suelen presentar nuevas situaciones de conflicto ético, dado que sus soluciones son casi siempre transitorias e imperfectas. Por otro lado, algunos filósofos y bioeticistas han afirmado que existen muchos tipos de problemas prácticos, pero que no existen realmente problemas morales¹. Pensamos que pueden existir tanto problemas prácticos, como problemas morales, porque siempre pueden surgir cuestiones de perpleji-

1. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, 10.

dad y conflicto moral, unas veces en el orden práctico y otras en el orden teórico de los principios y los deberes morales, de un determinado individuo o colectivo.

Una vez resuelta esta cuestión previa sobre la distinción entre dilemas y problemas y nuestra opción por los segundos frente a los primeros, podemos afirmar que en bioética, un problema moral representa una situación de conciencia perpleja en la que, habiendo suficientes elementos de juicio, hay que decidirse por una o varias alternativas más que por otras. La decisión adoptada deberá contar con el respaldo de un sistema moral suficientemente racional y crítico, de ahí la importancia de acometer un problema desde un modelo o propuesta metodológica para el análisis ético del mismo. En este sentido, vamos a intentar esbozar lo que podría ser un modo procedimental para la toma de decisiones ante determinados problemas planteados por la EA. Con todo, somos conscientes de que aunque muchos asuntos o problemas no puedan ser resueltos por casi ningún paradigma de la bioética actual, no por ello, debemos dejar de afrontarlos².

Así pues, si en la segunda parte de esta obra habíamos partido del ámbito de la fundamentación de un paradigma bioético-asistencial para la consideración, ayuda y cuidado a las personas con EA, es preciso ahora abordar el nivel de la aplicación práctica de todo ese armazón bioético, es decir, aplicar dichos fundamentos bioéticos a la toma de decisiones ante algunos problemas presentes y/o futuros que pueden darse. De hecho, y en palabras de Diego Gracia, “más que educar moralmente a las personas, lo que la bioética pretende es resolver los problemas prácticos que plantea el ejercicio de la biología y de la medicina en una sociedad secularizada y pluralista”³. Así es como debe actuar la bioética, no quedándose en discursos vacíos o inútiles, sino haciendo propuestas que ayuden a tomar decisiones prudentes y responsables, al mismo tiempo que propone vías de solución ante un determinado conflicto ético. De no ser así y en palabras un tanto toscas, si el filósofo de la moral no puede prestar su ayuda en los problemas de la ética médica, debe “cerrar el negocio”⁴.

2. Véase una humilde contribución al respecto en: J. GARCIA FÉREZ, *¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva bioética*, AFAL Madrid / Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2001.

3. D. GRACIA, Prólogo a la obra de T. L. BEAUCHAMP y L. B. McCULLOUGH, *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Labor, Barcelona, 1987, XII.

4. Cf. R. M. HARE, *Ethics on Bioethics*, Clarendon Press, Oxford, 1993, 1.

Desde este punto de vista, veremos cuáles son los problemas éticos más representativos de la EA, es decir, aquellos que requieren un mayor interés por nuestra parte y de cara a la sociedad, y cuál es la mejor manera de acometerlos, desde una metodología bioética de toma de decisiones. Y ello, porque no es lo mismo saber ética (conocer los problemas), que saber actuar éticamente (intentar resolverlos).

I. PRINCIPALES PROBLEMAS ÉTICOS EN LA EA

Afrontar la ancianidad y la EA, cuando va unida a ésta, significa tomar conciencia de la multiplicidad de problemas y situaciones conflictivas que pueden darse en la simple actividad diaria para con estas personas y su cuidado⁵. La EA plantea muchos interrogantes, no sólo clínicos, sino también asistenciales y relacionales y, por extensión, éticos⁶ y jurídicos⁷. Afrontar, también, el trato y el cuidado diario de un enfermo de Alzheimer supone enfrentarse con muchos problemas cuya solución no resulta fácil y, casi nunca, con una única respuesta válida⁸. Por eso, es necesario identificar los principales problemas, valorarlos éticamente y sugerir opciones y actitudes que mejoren y ayuden a todos aquellos que están en contacto directo con estas personas y con las situaciones que su enfermedad plantea.

La bioética y otras disciplinas, como el derecho, la política, el bienestar social, la medicina, la psicología, la tecnología, etc., son campos que han de abordar toda la problemática que esta demencia genera dentro del marco operativo en el que actúa: enfermo-familia-sociedad⁹. Así lo reconoce el Dr. Ribera al afirmar que:

5. Cf. N. L. MACE y P. V. RABINS, *El día de 36 horas*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2004.

6. Cf. A. C. ROSEN y A. L. BOKDE et al., *Ethical, and practical issues in applying functional imaging to the clinical management of Alzheimer's disease*: Brain and Cognition 50 (2002) 498-519; G. HERRANZ, *Medical ethics and Alzheimer patients*: Revista de Medicina de la Universidad de Navarra 47 (2003) 37-38.

7. Cf. M. CASADO, *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002; A. MARTÍNEZ MAROTO, *Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, AFAL Madrid / Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2002.

8. Cf. Para tener una visión sobre este tema, véase el libro de: R. CASQUERO y J. SELMES, *Cómo entender, actuar y resolver los trastornos de conducta de su familia: guía práctica del cuidador de Alzheimer*, Meditor, Madrid, 2003.

9. Cf. C. ÁLVAREZ MARTÍN, *El Alzheimer: la enfermedad y su entorno*, Eneida, Madrid, 2002.

“Las consideraciones éticas referidas al paciente anciano no tienen por qué ser particularmente distintas de las que se plantean ante un paciente de cualquier otra edad. No obstante, sí existen algunos aspectos más específicos en los que merece la pena insistir. Se trata de valorar una serie de problemas en alza en los últimos años, que, al igual que otros aspectos de la bioética no referidos de forma específica al anciano, tienen su principal razón de ser en dos circunstancias que han alcanzado gran desarrollo durante este tiempo. En primer lugar, en el progreso tecnológico de la medicina, que ha incrementado de forma espectacular su oferta efectiva en términos diagnósticos y terapéuticos, incluyendo apartados como la recuperación o la rehabilitación. En segundo término, en las transformaciones ocurridas en la sociedad”¹⁰.

De estos dos cambios (el tecnológico y el social) destacamos el gran auge acaecido en las ciencias biológicas y médicas en las últimas décadas, sin parangón en ningún otro momento de la historia de la humanidad, pues está permitiendo manipular la vida y la muerte hasta límites inimaginables, y planteando de modo cada vez más agudo la cuestión de si todo lo técnicamente posible es éticamente permisible, es decir, el problema de los límites de la ciencia. Por otra parte, la explosión de los costes sanitarios está obligando a formular, en términos también nuevos, el tema de la contención del gasto y la distribución de recursos escasos, y exigiendo al profesional el esfuerzo de introducir en la toma de decisiones no sólo los factores estrictamente biológicos, sino también los económicos y los sociales, lo cual plantea graves y complejos problemas morales. Muchos de estos problemas tendrán, como es de suponer, una acogida en nuestro estudio y otros, que componen el amplio espectro de la bioética actual en sus ámbitos clínico, filosófico, jurídico, religioso, psicológico, social y ecoético¹¹, serán sólo enunciados de forma solapada o tangencial en el presente trabajo.

Hasta tal punto se consideran importantes los problemas éticos relacionados con la EA que algunos profesores de diversas universidades de Canadá han elaborado, a través de la Asociación Alzheimer de Canadá, una guía ética que permite enfrentarse a varios de los proble-

10. J. M. RIBERA, *Aspectos éticos de la asistencia en geriatría*, en: P. FARRERAS VALENTÍ y C. ROZMAN BORSTNAR, *Medicina interna*, Mosby / Doyma, Madrid, 1996, 33-39, 1300.

11. Véase la última obra de Diego Gracia al respecto: D. GRACIA, *Como arqueros al blanco: estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004, así como el artículo de M. SÁNCHEZ, *Los interrogantes fundamentales en la enseñanza de la bioética*. *Bioética y Ciencias de la Salud* 4 (1997) 18-19.

mas más comunes relacionados con esta enfermedad. Algunos de los puntos sobre los que reflexionan son: comunicación del diagnóstico y derecho a la información, el derecho a conducir un vehículo o la prohibición de dicha práctica¹², el deber o no de respetar las decisiones individuales, la calidad de vida de estas personas, la participación en ensayos y proyectos de investigación clínicos, los tests genéticos y el asesoramiento genético de los futuros progenitores, etc. Incluso finaliza dicho documento postulando una ética del cuidado del final de sus vidas (end-of-life care), o planteándose la licitud o no de la eutanasia en determinados casos¹³.

Hay que afirmar, con cierta dosis de realismo, que las cuestiones bioéticas que actualmente se plantean en el ejercicio de la asistencia a las personas con EA son múltiples. Algunas de estas áreas de conflicto pueden ser: la experimentación humana y los ensayos clínicos con nuevos fármacos en esta enfermedad, la eutanasia y la muerte digna para estos enfermos, la limitación del esfuerzo terapéutico ante determinadas situaciones clínicas, la confidencialidad de los datos y el secreto profesional, el derecho a decir la verdad diagnóstica al propio enfermo o a los familiares, la discriminación y exclusión de recursos sociosanitarios por razones de edad o de esta patología, el maltrato en sus múltiples formas y modos, la vivencia del morir y el acompañamiento de estas personas en la fase final de su vida, la institucionalización de estas personas¹⁴, la participación e integración social de los enfermos, los testamentos vitales o planificación anticipada de las decisiones, las redes de apoyo informal para la familia, el derecho a la intimidad, la incapacitación y la tutela de estos enfermos, la licitud o no de los medios de sujeción física o de sedación química en algunos casos, las pruebas genéticas y el consejo genético en el diagnóstico prenatal de

12. Sobre este punto resulta paradójico cómo algunos autores proponen que dado que el enfermo de Alzheimer en fase inicial o media no suele querer dejar de conducir su vehículo, cada vez más, están apareciendo casos de acompañantes que viajan con ellos con el fin de ayudarles ante cualquier posible dificultad. En este sentido, se empieza a hablar del síndrome del co-piloto. Cf. J. R. SHUA-HAIM y J. S. GROSS, *The co-pilot driver syndrome*: American Geriatrics Society 44 (1996) 815-817.

13. Cf. J. D. FISK y S. GAUTHIER, et al., *Ethical guidelines of the Alzheimer Society of Canada*: Canadian Journal of Neurological Sciences 25 (1998) 242-248; ALZHEIMER SOCIETY OF CANADA, *Tough Issues: Ethical Guidelines of the Alzheimer Society of Canada*, ASC, Toronto, 1997.

14. Cf. C. M. RODRÍGUEZ SEIJOO y J. SELMES, *Cómo tener éxito en la búsqueda de una residencia para su familiar con enfermedad de Alzheimer*, Meditor / Fundación Alzheimer España, Madrid, 2004.

esta enfermedad, la repercusión psicológica sobre los cuidadores y el síndrome del burn-out, los cuidados en la fase final de la enfermedad, el problema familiar en cuanto responsabilidad moral y el papel del Estado, la asistencia geriátrica especializada para las personas con EA: domiciliaria u hospitalaria, etc.

En la EA se pueden presentar, como podemos constatar, problemas éticos en cualquier momento en que el paciente o las personas que estan cuidando de él, se topen con una situación o hecho que atente contra la dignidad o el respeto a alguien, incluidos ellos mismos. La cuestión ética en la EA se vuelve, pues, problemática, a la hora de tomar determinadas decisiones morales. Así por ejemplo, y sin ánimo de mezclar ancianidad con EA, en el cuidado de nuestros mayores y en palabras de Cohen y Eisdorfer, podemos encontrarnos con decisiones realmente importantes. Estos autores afirman que “para poder atender a los padres cuando están débiles, enfermos o desvalidos, tienes que tomar una serie de decisiones sobre su cuidado. Tienes que decidir si te implicarás, cuánto, por cuánto tiempo, a qué coste y con qué propósito”¹⁵. En este sentido, sostiene también Cohen, que algunos dilemas éticos necesitan ser confrontados cuando determinados pacientes demenciados rehusan a comer o beber, o cuando surgan serios conflictos entre lo que autónomamente ellos decidan, y lo que los cuidadores consideren que es realmente benéfico o maleficio para ellos¹⁶.

Lo que está claro, pues, y es algo que defienden H. Lindemann y J. Lindemann, los problemas morales empiezan a darse a partir de los mismos problemas prácticos, es decir, desde que se cuestiona el cómo y de qué manera se debe cuidar y tratar a una persona con EA¹⁷.

15. D. COHEN y C. EISDORFER, *Cómo cuidar de tus padres cuando envejecen*, Paidós, Barcelona, 1997, 19.

16. Cf. D. COHEN, *A primary care checklist for effective family management*, en: C. EISDORFER y E. J. OLSEN, (eds.), *Management of Patients with Alzheimer's and Related Dementias: The Medical Clinics of North America* 78 (1994) 799. Sobre el tema ético de si se debe o no obligar a comer a una persona con EA cuando esta rehúsa a hacerlo (¿debe el médico proteger la salud y la vida de la persona enferma en contra de los deseos de ésta?), o si es lícito emplear medios como la sonda nasogástrica incluso contra su voluntad, puede consultarse el artículo: T. SHELDON, et al., *Row over force feeding of patients with Alzheimer's disease*: British Medical Journal 315 (1997) 327. Actualmente se está escribiendo mucho al respecto.

17. Véase el capítulo introductorio que dedica el matrimonio Lindemann en su libro: *Alzheimer's. Answers to Hard Questions for Families*, a examinar algunos conflictos morales en la EA. Cf. J. LINDEMANN y H. LINDEMANN, *Alzheimer's. Answers to Hard Questions for Families*, Doubleday, Nueva York, 1997, 13-37.

Pero estos autores no inciden tanto en la diversidad de problemas éticos que pueden darse, cuanto en la necesidad moral de ayuda que precisan estas personas, y los conflictos de derechos y deberes que la misma reclama¹⁸. Estos mismos autores tratan de responder, en sus consideraciones morales sobre el cuidado a una persona con EA, a preguntas como:

- ¿Cómo puedo salvaguardar el honor y la dignidad de mi madre, o padre, cuando los actos que comete le avergüenzan o me ponen en un serio apuro? (cuestión de la dignidad personal del enfermo)¹⁹.
- ¿Cómo puedo ayudar a conservar a mi paciente un sentido de sí mismo como alguien que es más que una simple víctima de una enfermedad demencial? (valor y sentido de la persona enferma)²⁰.
- ¿Cómo puedo ayudar a mi madre o padre a que planifique su futuro, un futuro en el que muchas decisiones tendrán que ver con temas financieros, con tratamientos médicos y con otros asuntos que afectan no sólo a la persona enferma, sino a todos los que viven con ella? (respeto a la autonomía de la persona enferma cuando ya no pueda decidir por sí misma)²¹.
- ¿Cómo puedo dar o ayudar a mi madre o padre a conseguir el mejor cuidado para sus necesidades reales ahora? (actitud solícita y cuidados de calidad ante la persona enferma)²².
- ¿Es del todo correcto disponer de la persona demenciada? ¿puedo disponer y traicionar la confianza de alguien que sufre? ¿es siempre irrespetuoso? (permitir que la persona enferma confíe en nosotros)²³.
- ¿Qué debería hacer si el paciente me pregunta y me pide ayuda para matarse y poder escapar de su terrible enfermedad? (petición de ayuda para un suicidio asistido)²⁴.

18. Cf. *Ibídem*, 16.

19. Cf. *Ibídem*, 21-22.

20. Cf. *Ibídem*, 23-23.

21. Cf. *Ibídem*, 23-24.

22. Cf. *Ibídem*, 24-25.

23. Cf. *Ibídem*, 25.

24. Cf. *Ibídem*, 26-27.

- ¿Cómo puedo equilibrar mi deber hacia mi hijo/a o mi esposo/a, si se me incrementa la dura carga de cuidar a mi madre o padre demenciado/a? (nivel de responsabilidad filial y de implicación en los cuidados)²⁵.
- ¿Cómo puedo cuidar de mi mismo cuando tengo también que ocuparme de responder de cada una de las necesidades del enfermo demenciado? (cuidado del cuidador y límites de su cuidado)²⁶.
- Cuando la persona demenciada no es familiar directo, ¿debe esto cambiar la forma o calidad de dar mis cuidados y, cómo me va a cambiar este otro cuidado? (diferencia moral de cuidar a cercanos o a extraños)²⁷.
- ¿Cómo pueden resolver los miembros de la familia, en el tiempo que le quede de vida al enfermo, la discrepancias sobre quién debe cuidar de él/ella, que tipo de cuidado deben darle y cuánto va a costar el mismo? (corresponsabilidad familiar y papel de la sociedad y/o el Estado)²⁸.
- ¿Cómo puedo conservar en mi memoria los días felices de mi familiar enfermo desde que empezó a borrarse de nosotros la manera en que él miraba y actuaba? (recuerdo de la persona que fue el enfermo en otro tiempo, tanto si está en la fase final de la EA, como si ya ha fallecido)²⁹.

Todas estas cuestiones representan cuestiones éticas reales, no ideales, es decir, supone hacer una ética en vivo y en directo, no una ética de laboratorio, una ética improvisada y espontánea, no una ética preparada o preconcebida. Evidentemente que podemos tener un buen soporte ético personal para actuar en cada una de estas cuestiones, pero habrá que buscar la verdad moral en cada una de ellas desde un marco dialógico y de perspectivismo pluralista, es decir, de convergencia de todos los implicados en el caso y de interrelación de las dimensiones humanas y profesionales de todos los agentes activos y pasivos del caso en cuestión.

Por eso y tomando como punto de partida las cuestiones éticas antes mencionadas, vamos a tratar de explicitar algunos de los proble-

25. Cf. *Ibidem*, 27-28.

26. Cf. *Ibidem*, 28-29.

27. Cf. *Ibidem*, 29-30.

28. Cf. *Ibidem*, 30-31.

29. Cf. *Ibidem*, 31-32.

mas más frecuentes e importantes que se presentan o se pueden dar en la práctica sociosanitaria con pacientes enfermos de Alzheimer, aunque nuestro cometido aquí sólo se limite a enunciarlos de una forma desordenada, no a profundizar reflexivamente en ellos. Éstos pueden ser:

Problemas bioéticos más frecuentes e importantes en la EA

- Cuidado directo: ¿Quién debe asumir tal deber? ¿Cómo y quién cuida a este cuidador?
- Estatus ético del enfermo: ¿Hasta dónde supone una carga familiar o un estorbo social? ¿Qué valor ético tiene el enfermo como persona?
- Ingreso involuntario en una residencia geriátrica o en un centro específico para estos pacientes. ¿Es una necesidad imperiosa? ¿Qué alternativas cabría plantear?
- Uso de buscadores o dispositivos que permitan localizar a estos pacientes si llegaran a perderse: ¿hasta dónde vulneran su libertad y dignidad personal?
- Instrucciones previas y testamentos vitales. ¿Se deben respetar siempre? ¿Qué nivel de exigencia moral supone para los cuidadores? ¿y cuando atenta contra la conciencia profesional o personal de quien lo cuida?
- Decisiones subrogadas o sustitutorias. ¿Quién debe tomarlas? ¿Quién controla la moralidad de dichas decisiones?
- Designación del tutor legal y responsabilidad moral del mismo ¿Quién lo designa? ¿Es necesaria siempre la figura del tutor? ¿Qué criterios éticos debe tener dicho tutor?
- Incapacitación de hecho y de derecho. ¿Quién la otorga? ¿Basándose en qué criterios clínico-jurídicos se incapacita a alguien?
- Intimidad de los pacientes y privacidad de sus historias clínicas. ¿Son un derecho absoluto? ¿Qué límites o excepciones tiene dicha privacidad?
- Abuso y maltrato. ¿Qué tipos de injusticias, sociales o personales, se cometen con estos enfermos?
- Principio de autonomía y consentimiento informado. ¿Hasta dónde son autónomos? ¿Cómo se lleva a cabo un consentimiento informado válido? ¿Cómo valorar su competencia para la toma de decisiones?
- Relaciones sexuales: abuso e instrumentalización del enfermo, conductas desinhibidas o incontroladas, derecho a ejercer su sexualidad sin perjuicio propio o ajeno, etc.
- Despido laboral ¿Puede ser la EA un criterio de exclusión y de despido?

- Derecho a conducir automóviles. ¿Es lícito poner en peligro la vida del enfermo y la de otras personas? ¿Cómo negarles este derecho?³⁰.
- Problemas clínico-asistenciales:
 - Utilización de restricciones físicas y sedación médica.
 - Utilización de sondajes nasogástricos.
 - Empleo de medidas de soporte vital.
 - Cuidados del anciano incontinente.
 - Cuidados del anciano desorientado.
 - Intensidad del tratamiento médico (encarnizamiento).
 - Sobreutilización de fármacos y criterios de no futilidad de los mismos.
 - Cuidados en la fase terminal de la enfermedad.
- Deberes y obligaciones morales de la familia. Deber de alimentos sí, pero ¿y deber de dar cariño? ¿Hasta dónde tienen responsabilidad moral los hijos de cuidar a sus padres? ¿qué parámetros éticos o en base a qué valores o principios deben asumir dicho deber?
- Papel de la sociedad y del Estado. ¿Qué corresponsabilidad deben tener los dos?
- Vivir y morir con dignidad. ¿Cómo lograr una buena calidad de vida y una buena calidad de muerte en estas personas? ¿Es posible hablar de dignidad en la EA?

Tenemos, pues, esbozados y planteados determinados problemas éticos que pueden darse en el trato y cuidado de estas personas, ante los cuales hay que saber dar una respuesta moral acorde a las exigencias de cada situación concreta³¹. Por eso, vamos a partir de la distinción que establece el prof. Juan Masiá de diferenciar, a priori, las dos maneras o estilos metodológicos de hacer moral que podemos tener los humanos: el primer estilo, vendría dado por lo que él llama la *moral creativa*, cuya actitud siempre es de búsqueda y diálogo constante porque ha de rehacerse siempre; el segundo, en cambio, tendría que ver con la llamada *moral prefabricada*, esto es, aquella que ya tiene normas establecidas y fijadas que deben ser cumpli-

30. Aunque este punto requiere un tratamiento mucho más amplio y profundo (véase: M. L. FREEDMAN y D. L. FREEDMAN, *Should Alzheimer's disease patients be allowed to drive? A medical, legal, and ethical dilemma*: Journal American of Geriatric Social 44 (1996) 815-817), normalmente se resuelve diciendo que cuando la persona enferma es reconocida como peligrosa el acceso a conducir automóviles debe ser inmediatamente prohibido (véanse las guías que proponen algunos autores como: J. D. FISK y S. GAUTHIER, et al., *a. c.*, 243-244).

31. Cf. M. NIETO CARRERO, *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*, Desclee De Brouwer, Bilbao, 2002.

das³². Estos dos estilos van a marcar el hilo conductor de nuestras reflexiones: el primero porque será necesario adaptarse a cada situación particular y concreta de la persona con EA, con un talante dialogante y crítico, a la vez que creativo; y, el segundo, porque también hemos de contar con los referentes bioético-asistenciales que hemos intentado sistematizar en nuestro paradigma asistencial para con estas personas (momentos ontológico, normativo, principialista y areteico) y saber aplicarlos correctamente. Eso sí, ambos esquemas deberán articularse en su justa medida, pues ni es correcto exagerar lo acomodaticio o lo permisivista, ni extremar el cumplimiento de lo éticamente prefijado o autoritario³³.

Por último y para cerrar este punto y dar paso al siguiente, asumimos también que en las consultas médicas (neurólogos, geriatras, médicos de atención primaria, etc.), en la convivencia familiar o en la administración y gestión de los recursos asistenciales para con las personas afectas de EA, pueden presentarse situaciones que exijan una respuesta ética y que muchas veces se encuentran disfrazadas bajo la apariencia de decisiones únicamente médicas, técnicas o personales. Por ello, es importante reconocer el valor que tiene la ética en la toma de decisiones médicas³⁴, sobre todo, porque puede no sólo guiarlas para que éstas sean correctas y buenas, sino también para criticarlas cuando se aparten de ciertos ideales morales y profesionales.

Con todo, en la EA siempre tendremos que tener presente aquella advertencia que hizo hace más de una década Diego Gracia al afirmar que, una cosa es “saber ética” y otra distinta “actuar éticamente”³⁵. Vamos, pues, a intentar saber cómo actuar éticamente para con estas personas desde lo que conocemos como procedimientos o metodologías de análisis de casos éticos.

II. PLANTEAMIENTOS METODOLÓGICOS PARA EL ANÁLISIS DE CASOS

La bioética clínica actual se mueve, en muchas ocasiones, en la incertidumbre moral, unas veces motivada por el propio conflicto ético y otras por los valores, derechos, deberes, principios, normas, etc.,

32. Cf. J. MASIÁ, *¿Moral de diálogo o moral de recetas?*: Estudios Eclesiásticos 69 (1994) 227.

33. *Ibidem*, 228.

34. Cf. M. GARCÍA SAÍNZ, *La ética en la toma de decisiones médicas*: Medicina y Ética 5 (1994) 349-354.

35. Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, 597.

que rigen la vida y la práctica de los profesionales sanitarios. Si éstos aspiran a la excelencia profesional será necesario adoptar, desde la bioética aplicada que queremos defender, una postura que parta de un diálogo responsable y cauto de todos con todos. Esta postura humilde de la bioética aplicada pasa por un proceso integrador, esto es, por un sumatorio de elementos éticos y metodológicos de razonamiento moral que bien podrían quedar reflejados en este cuadro:

- Dignidad* personal de la persona enferma
- + *Derechos* asistenciales de dicha persona
- + *Principios* bioéticos de actuación para con ella
- + *Virtudes* morales practicables para con ella
- + *Deliberación* conjunta por parte de todos los afectados
- + *Toma de decisión* (prudente, razonable, justa y responsable).
- = Bioética aplicada al análisis de casos en la EA

Evidentemente, la bioética aplicada al análisis de casos prácticos no puede postular ni creer en recetas milagrosas, o en soluciones únicas, ni tampoco en fórmulas mágicas y universales que zanjen de raíz cualquier dificultad moral, sino que tratará de acercarse, desde los elementos de reflexión ética de que dispone, a la resolución mejor (bien mayor), o menos mala posible (mal menor), en cada caso concreto. Y aún así, siempre correrá el peligro de equivocarse. Por eso, como afirma Lydia Feito, “ante una decisión ética es preciso pararse a pensar. Esto, que parece una obviedad, es, sin embargo, la mejor pauta de acción”³⁶, y ver qué es lo mejor en cada caso concreto. Así pues, será necesario someter las decisiones adoptadas a un proceso de deliberación racional que nos permita tomar decisiones responsables, justas y correctas, en situación de conflicto ético en la EA, más que a la arbitrariedad del momento, a la subjetividad partidista de unos pocos, a la intuición o emoción del principal afectado o a la imposición de una decisión por un interés determinado.

Para eso, tendremos que partir de la idea de que la medicina y otras disciplinas sociosanitarias, precisan de personas que desempeñen y lleven a cabo la labor de cuidar de un enfermo con EA con una suficiente formación y madurez moral, además de contar con la premisa de

36. L. FEITO, *Ética profesional de la enfermería*, PPC, Madrid, 2000, 214.

que muchas de las decisiones que estas personas van a adoptar de cara a los pacientes con EA, lo harán en situaciones de mayor o menor inseguridad y perplejidad. Para salir de esta incertidumbre decisional y moral, será preciso aprender a discernir y/o a deliberar, desde la racionalidad práctica, el diálogo consensuado y la evaluación de las circunstancias concretas de una determinada persona o problema, así como de las consecuencias previsibles de las decisiones o cursos de acción adoptados hacia dicha persona o problema.

Por ello, en el marco de una sociedad civil y dentro de la práctica médica, se hace necesario crear protocolos de análisis y valoración de determinadas prácticas asistenciales. En nuestro ámbito temático y dada la importancia que el trato y cuidado del paciente diagnosticado de Alzheimer está planteando en la actualidad en nuestras sociedades y familias, puede resultar ya imprescindible y necesario crear un modelo de toma de decisiones estructurado para abordar o intentar solucionar cuestiones de sesgo bioético que tengan que ver con estas personas, y que sirva de ayuda al profesional sociosanitario, el familiar (directo e indirecto) y, por ende, el enfermo³⁷. Para ello, podemos partir de la excelente síntesis de procedimientos de toma de decisiones que recoge el profesor Diego Gracia en su obra *Procedimientos de decisión en ética clínica*, sobre los diversos modos y maneras de afrontar y analizar uno o varios problemas de bioética clínica³⁸. Algunos de estos modelos, cada uno desde su propio paradigma de fundamentación, vienen respaldados por autores de la talla de: Hansen, Thomasma, Beauchamp y Childress, Brody, Kieffer, Pellegrino, Siegler, Jonsen, McCullough, Drane, Viafora o Sass³⁹.

Otros autores sostienen, a modo de propuesta reflexiva, que quizá el modelo metodológico que deba seguir la bioética para enfrentarse a los problemas que se le presenten, pueda ser el clásico de: Ver-Juzgar-Actuar. “Ver”, como análisis o diagnóstico de la situación dada; “Juzgar”, como juicio crítico y global de dicha realidad; y “Actuar”, como toma de decisión o solución justa y responsable al

37. Cf. G. PASCUAL, *Comités bioéticogeriátricos en la demencia tipo Alzheimer*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, AFAF, Pamplona, 1998, 173.

38. Véanse la exposición detallada de cada uno de ellos en la obra de: D. GRACIA, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991.

39. Cf. *Ibidem*, 21-92; Igualmente, puede verse una estupenda sistematización de modelos deliberativos en la obra de: A. R. JONSEN y M. SIEGLER et al., *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Ariel, Barcelona, 2005.

problema dado⁴⁰, teniendo en cuenta que siempre quedará un margen de incertidumbre moral amplio en la toma de decisiones y la acción moral adoptada, y que además, habrá que estar abiertos a la rectificación y reanudación de los planteamientos a discutir.

Otros, como O. França y J. Galdona, consideran que existen muchos modelos metodológicos para el análisis de casos éticos, pero a grandes rasgos son tres los que pueden constituir el común de todos ellos. Éstos son: el teleológico o consecuencialista, el deontológico o formalista, y el personalista⁴¹. Estas tres formas principales de abordar las cuestiones bioéticas se pueden resumir así⁴²:

- La *teleología* (gr. “telos”=fin) es una teoría que explica los fenómenos por sus resultados. Una persona que adopta un enfoque teleológico de la ética se preocupa de las consecuencias de las decisiones éticas. El fin es lo que determina la moralidad buena o mala de una acción.
- La *deontología* (gr. “deon”=deber) es la teoría o el estudio del deber, de la obligación moral. Una simplificación del enfoque deontológico es que la moralidad de una decisión ética está completamente separada de sus consecuencias. Este modelo postula que existen leyes o reglas racionales que son las que permiten ver la rectitud o ilicitud de un acto moral. Así por ejemplo, habría una serie de actos morales, independientemente de sus consecuencias, que siempre son reprobables (ej.: mentir, robar, matar, etc.).
- La *personalista*, es una postura alternativa y un tanto más perfecta que la deontológica pura o la teleológica rígida. La corriente personalista está integrada por un grupo de escuelas y teorías que parten de la base de que entre todos los valores éticos, la dignidad humana es el valor esencial o supremo, más allá del cual no se puede pretender ningún tipo de vulneración.

40. Este esquema, que pertenece al acervo tradicional de los moralistas católicos, puede tenerse como un protocolo de circularidad hermenéutica sencillo y útil para afrontar los posibles problemas morales que puedan darse. Véase una reflexión sobre el mismo, aunque aplicado más en clave sociopolítica que bioética, en: A. HORTELANO, *Moral alternativa. Manual de Teología Moral*, San Pablo, Madrid, 1998, 227-264. Y en clave más bioética en: M. VIDAL, *Eutanasia. Un reto a la conciencia*, San Pablo, Madrid, 1994, 129-134.

41. Cf. O. FRANÇA y J. GALDONA, *Introducción a la ética profesional*, Universidad Católica del Uruguay, Montevideo, 1992

42. *Ibíd.*, 110-119.

A cada una de estas formas o modelos de decisión o de discernimiento ético, le correspondería un determinado modo de plantear y analizar las cuestiones morales. Podemos ver esta correspondencia en los cuadros siguientes⁴³:

• **MÉTODO TELEOLÓGICO**

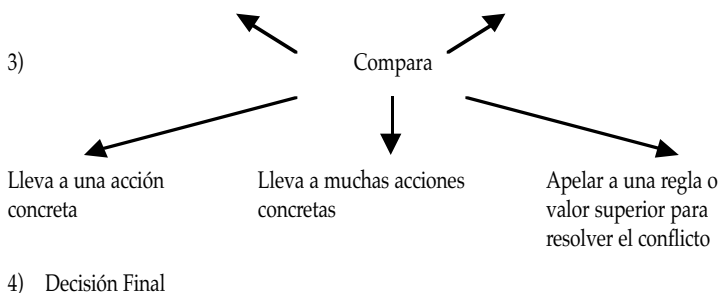
- 1) Percibir el problema principal
- 2) Señalar las alternativas posibles de solución
- 3) Señalar consecuencias a cada una de las alternativas (a nivel personal o institucional)

Alternativa 1: _____	Consecuencias de Alternativa 1: _____
Alternativa 2: _____	Consecuencias de Alternativa 2: _____
Alternativa n: _____	Consecuencias de Alternativa n: _____
- 4) Asignar el valor de bienestar, felicidad o beneficio producido en cada alternativa a cada una de sus consecuencias (+/-)
- 5) Seleccionar la alternativa que produzca el nivel más alto de beneficio para la mayor cantidad de gente, el mayor bien o el mejor fin
- 6) Tomar la decisión más correcta

• **MÉTODO DEONTOLÓGICO**

- 1) Percibir el problema principal
- 2) Hacer lista de alternativas de solución // Hacer lista de reglas, valores o principios

a) ...	a) ...
b) ...	b) ...
c) ...	c) ...



43. Cf. *Ibídem*, 186-191.

• MÉTODO PERSONALISTA

- 1) Percibe el problema y lo describe en dos momentos:
 - Momento técnico: describe objetivamente todos los elementos técnicos que puedan intervenir en el caso.
 - Momento ético: describe cuáles son los principios, normas o valores éticos que entran en conflicto mutuo en la situación analizada.
- 2) Identifica las diversas alternativas de decisiones éticas que se pueden tomar (las dos o tres más significativas para la situación dada).
- 3) Valora éticamente esas alternativas hipotéticas a la luz de:
 - Las convicciones y posturas morales de las grandes tradiciones éticas y religiosas de la humanidad, la experiencia personal y subjetiva, las costumbres o idiosincrasia cultural de la sociedad y las leyes aplicables a este caso.
- 4) Señala las consecuencias que tienen cada una de esas alternativas de decisión considerando:
 - Tiempo: corto y largo plazo.
 - Eficacia: coste económico, coste físico-afectivo y coste social.
 - Necesidades de la persona en general (conciencia, libertad, relación, etc.).
 - Deseos de la persona individual (voluntades presentes o anticipadas).
- 5) Esboza una posible decisión
- 6) Confronta ese esbozo de decisión:
 - Con el deber del profesional de mantener y defender a la persona humana mediante los principios y normas éticas.
 - Con lo que haría en esa circunstancia un tribunal público de personas idóneas e imparciales.
- 7) Toma la decisión
- 8) Antes de ejecutarla, la comunica (verificación):
 - A los directamente implicados en el asunto.
 - A la autoridad competente.

Por otra parte, hoy día se viene empleando y utilizando en la ética clínica la propuesta metodológica elaborada por Diego Gracia en sus obras *Fundamentos de bioética* y *Procedimientos de decisión en ética clínica*, que es la que se ha impuesto en la bioética española y en muchos Comités hospitalarios de ética asistencial de ámbito nacional, frente a la de otros muchos autores y modelos europeos y norteamericanos, de cara al análisis ético de casos clínicos. Su esquema, con alguna adaptación mínima, es básicamente el siguiente⁴⁴:

44. Cf. D. GRACIA, o. c., 140; ID., *Planteamiento general de la bioética*, en: M. VIDAL, (dir.), *Conceptos fundamentales de ética teológica*, Trotta, Madrid, 1992, 435-436.

• METODOLOGÍA DE DIEGO GRACIA

- 1) Identificación de problemas o cuestiones éticas.
- 2) Sistema de referencia moral (ontológico).
 - a) Premisa ontológica: el ser humano es persona, tiene dignidad.
 - b) Premisa ética: todo ser humano merece igual consideración y respeto.
- 3) Esbozo y experiencia moral: análisis de principios y consecuencias (deontológico y teleológico).
 - a) Nivel 1: no-maleficencia y justicia → Análisis de consecuencias objetivas.
 - b) Nivel 2: beneficencia y autonomía → Análisis de consecuencias subjetivas
- 4) Toma de decisión final y verificación moral de la misma (juicio moral y justificación).

En este esquema puede verse el resultado de una ética mixta consensuada entre los principios jerarquizados y el análisis de las consecuencias de cada principio. En buena medida, utilizaremos como guía para la elaboración del nuestro, el modelo de D. Gracia llamado “ética formal de bienes” o del “principalismo jerarquizado”⁴⁵, que consta de un sistema de referencia moral (marco ontológico), un esbozo moral y una experiencia moral (marcos deontológico y teleológico)⁴⁶, aunque pensamos, con J. Ferrer y J. C. Álvarez que es un modelo ético de difícil comprensión y aplicación⁴⁷. Por eso, vamos a optar, por un modelo que integre parte de los anteriores (modelos deontológico, teleológico, personalista, y de Diego Gracia), así como de otros muchos modelos que se utilizan en algunos Comités de Ética para el análisis de casos clínicos.

Este modelo nuestro, abarcará los principales puntos que deben tenerse en cuenta en una metodología de resolución de casos en general, como punto de partida para esbozar el que luego emplearemos en la resolución de casos aplicados a la EA. Presentamos, a continuación, los puntos sobre los que habrá de atender nuestro modelo analítico-decisional a la hora de comentar y resolver cualquier caso ético que se nos presente. Los puntos de nuestro modelo analítico-decisional serían los siguientes:

- a) Punto de partida:
 - Observación, descubrimiento e identificación de algún posible o probable problema ético.

45. Cf. J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, UPCO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003, 435-465.

46. *Ibid.*, 445-452.

47. *Ibid.*, 464.

b) Puntos de análisis y reflexión:

- Asunción del problema y recogida de datos
- Aclaración y discusión de los mismos
- Selección del problema ético que se quiera tratar
- Análisis y discusión del problema ético (lo deontológico y lo teleológico)
- Análisis de circunstancias, consecuencias y excepciones
- Confrontación y revisión del juicio ético tomado (racionalidad dialógica)
- Propuesta de posible curso de acción
- Posicionamiento común por parte de los implicados (consenso dialógico)

Estos pasos, pueden ser sistematizados del siguiente modo en orden a 11 items a seguir, quedando el punto “0” como punto de partida. De este modo, nuestra propuesta o modelo para el análisis y la toma de decisiones en la EA, podría quedar representado como se elabora en este gráfico:

MODELO ANALÍTICO-DECISIONAL

PUNTO DE PARTIDA

- 0) Observación y descubrimiento de algún posible o probable problema ético.

MOMENTO INICIAL

- 1) Recogida de datos (Historia clínica, diagnóstico, pronóstico, circunstancias sociales, económicas, familiares o personales que rodean el caso, etc.).
- 2) Discusión de los datos (se plantean y clarifican las dudas que puedan existir sobre los aspectos biológicos, personales, técnicos o clínicos que intervengan en el caso).

MOMENTO DELIBERATIVO

- 3) Identificación de problemas éticos reales (se recogen y enuncian en una lista).
- 4) Selección del problema ético a discutir (se exponen todos y se escoge el más importante).
- 5) Análisis y discusión del problema ético seleccionado (lo deontológico y lo teleológico).

MOMENTO FINAL

- 6) Propuesta de posible solución (se dan argumentos que justifiquen la decisión adoptada).
- 7) Confrontación de la decisión tomada (se someten a revisión las razones que se han dado).
- 8) Posicionamiento común (consenso dialógico).
- 9) Decisión por parte de los implicados y elaboración de un informe global del caso.
- 10) Revisión (al cabo de cierto tiempo) y seguimiento de la resolución final para evaluar la validez ética (bondad y corrección) de dicha decisión.

Estos diez puntos estructurados en tres momentos (inicial, deliberativo y final), pueden servirnos como una guía organizativa a la hora de plantear y analizar uno o varios problemas éticos en la EA, tanto en el ámbito institucional (hospitalario o geriátrico), como en el ámbito personal (familiar o del cuidador principal). Sin embargo, el ideal es que la toma de decisiones sea sometida, en los casos que fuera posible, a alguna comisión o Comité de ética capaz de deliberar y llegar a consensos que beneficien, no perjudiquen, respeten todas las partes implicadas (especialmente al paciente), sean justos con el problema en cuestión y con todo su entorno en general, tengan en cuenta los derechos fundamentales y asistenciales de las personas con EA, atiendan a las voluntades anticipadas de estos enfermos si las hubiere, etc.

Ahí radica la importancia y la misión de los llamados *Comités de ética asistencial* (CEAs) en general, y en este marco concreto de la EA, en particular⁴⁸. Estos Comités, deberán ser quienes analicen y recomienden, siempre que sea posible y siempre también que se les plantee el caso por cualquier vía (médicos, familiares, personal de la institución, etc.)⁴⁹, aquella solución que mejor se adapte (éticamente) al problema

48. Los CEAs son comisiones consultivas e interdisciplinares creadas para analizar y asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se pueden producir durante la práctica clínica en las instituciones sanitarias. Estos Comités deberán ser autorizados, por lo general, por una comisión *ad hoc* de la Dirección General del INSALUD que acredite su necesidad y su funcionalidad en determinada área de salud u hospital de la red asistencial nacional. De todos modos, también existen Comités de ética no acreditados y otros que no dependen directamente del INSALUD, sino de algunas Comunidades Autónomas que tienen transferidas las competencias en Sanidad. El objetivo fundamental de éstos, es ayudar en la reflexión sobre las decisiones, actuaciones y actitudes en el campo de las ciencias de la salud, a fin de considerar los aspectos que pueden comprometer los derechos humanos de los enfermos y usuarios de los servicios sanitarios, así como los valores sociales, personales e institucionales que entran en juego. Aunque tienen un carácter consultivo (nunca decisivo ni ejecutivo), su objetivo último es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria. Deben estar, por tanto, al servicio de los profesionales y pacientes para ayudar a resolver los problemas éticos que puedan surgir. Para una visión más amplia de la función, objetivos y modos operativos de desarrollar su labor, pueden verse las siguientes referencias bibliográficas: F. J. ELIZARI, *Los comités hospitalarios de ética*: *Moralía* 14 (1992) 29-64; P. NÚÑEZ-CUBERO, *Comités nacionales de bioética*: *Labor Hospitalaria* 229 (1993) 147-160; F. ABEL, *Historia y funciones de los comités de ética asistencial*: *Labor Hospitalaria* 244 (1997) 110-118; R. JIMÉNEZ, *Metodología práctica del funcionamiento de un comité de ética*: *Labor Hospitalaria* 244 (1997) 128-130; J. SARABIA y M. DE LOS REYES (eds.), *Comités de ética asistencial*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 2000; J. MARTÍNEZ (ed.), *Comités de bioética*, UPCO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003; M. A. BROGGI, *Una propuesta para un comité de bioética en España*, Fundación Alternativas, Madrid, 2004.

49. Cf. W. MOLLOY, W. y P. CALDWELL, *La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.

dado. Es necesaria la existencia de estos grupos de personas para deliberar y decidir en situaciones de especial conflicto de intereses o de incertidumbre moral ante un problema concreto de la EA.

Pero, puesto que las valoraciones, recomendaciones y los juicios éticos deberán servir de base a la decisión adoptada y a la acción y ejecución de la misma, será necesario cerciorarse también de que el método de argumentación y de deliberación que se haya aplicado, haya sido éticamente válido y adecuado. Más aún, es en los conflictos de valores y deberes cuando se crean, en muchas ocasiones, situaciones de clara angustia moral, donde no están del todo claro los valores y principios éticos que deben regir en un caso concreto, y es en ellos, donde se debe adoptar un curso de acción de manera rápida e inmediata. Lo fatídico es que, en algunos casos, sigan sin tenerse claros los criterios a seguir y, además, no haya posibilidad de someter las decisiones tomadas a la consideración de otros.

Además, el proceso de deliberación que se lleva a cabo ante un determinado problema moral en la EA se verá influido, también, por la capacidad de *sensibilidad ética* y de *razonamiento moral* que tengan los implicados en el análisis y la resolución del caso, aunque indudablemente también influye notablemente otra serie de elementos tangenciales no menos importantes como son: las tradiciones, los valores y las creencias personales y sociales⁵⁰. Vamos a ver qué significado adquieren estas dos categorías principales, la razón y los sentimientos, en el proceso de toma de decisiones bioéticas para con estas personas y su enfermedad:

- *Sensibilidad ética (lo subjetivo)*: se basa en la interpretación de los comportamientos verbales y no verbales, deseos, necesidades, etc., de la persona con EA. La sensibilidad ética puede verse afectada por los valores culturales, religiosos, ideológicos, educativos, etc., así como por las propias experiencias vitales de quienes estén deliberando o deban adoptar la toma de decisiones.
- *Razonamiento moral (lo objetivo)*: es la capacidad de determinar lo que debe hacerse en una situación concreta. Es un proceso cognoscitivo, en el que se formula una acción éticamente defendible para resolver un conflicto de valores, de principios o de dere-

50. Cfr. D. GRACIA, *Prólogo*, en: J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, UPCO/Desclee De Brouwer, Bilbao, 2003, 12-13.

chos. El razonamiento moral también puede verse afectado por numerosos aspectos externos que pueden influir en la toma de decisiones libres y conscientemente asumidas por parte de los implicados en la misma.

Por otro lado, y partiendo de esta doble dimensión de “razonamiento sensible” y de “sensibilidad racional” ante los problemas concretos que puede presentar la deliberación y la toma de decisiones en la EA, podemos decir que en bioética aplicada a la EA también pueden utilizarse diversos métodos morales para desarrollar decisiones morales. En dicha toma de decisiones habrá que responder, a cuestiones como: ¿qué hacer? y ¿cómo actuar? en cada situación concreta, así como establecer un juicio ético y una decisión moral basados en una metódica que permita solventar, de algún modo, el problema moral que en un determinado momento preocupe. Exponemos a continuación algunos tipos de argumentación o maneras de establecer decisiones, ante determinados problemas ético-asistenciales en la EA:

- *La apelación a la autoridad o por la fuerza*: una acción se debe llevar a cabo o dejar de hacerlo porque la autoridad lo dicta. La eficacia de este método de argumentación depende de la confianza y fe del individuo en la autoridad citada. Así, por ejemplo, un cuidador principal podrá asumir total y parcialmente una decisión si él, en base a su autoridad moral o a la de otro que le atestigüe o provea de otra autoridad, lo estima oportuno⁵¹.
- *El llamamiento al consenso democrático*: es el acuerdo presunto de un grupo de personas sobre una cuestión, para establecer una posición ética determinada; pero el consenso es difícilmente alcanzable muchas veces dado que es necesario un debate plural y no siempre es posible alcanzar unos puntos de acuerdo representativos de la mayoría o de todos. No obstante, los consensos, pueden a veces no ser del todo justos con la situación y con la persona afectada de Alzheimer en cuestión.
- *El recurso a la intuición*: la autoevidencia es una forma válida de conocimiento ético. Algunos, sin embargo, no la consideran un método fiable, porque la intuición individual cambia a veces con

51. Cf. A. ALTERRA, *El cuidador: una vida con el Alzheimer*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.

el tiempo, las circunstancias y condiciones personales. Este enfoque se puede resumir como la noción o percepción de que las personas saben de forma intuitiva lo que está bien o mal. (ej.: un médico sabe que es maleficente maltratar a cualquier paciente con EA). Es esa especie de “olfato moral” que todos, de alguna manera, tenemos y que puede ser bueno, en muchos casos, pero también tremendamente subjetivo e irracional en otros para con la persona enferma de Alzheimer.

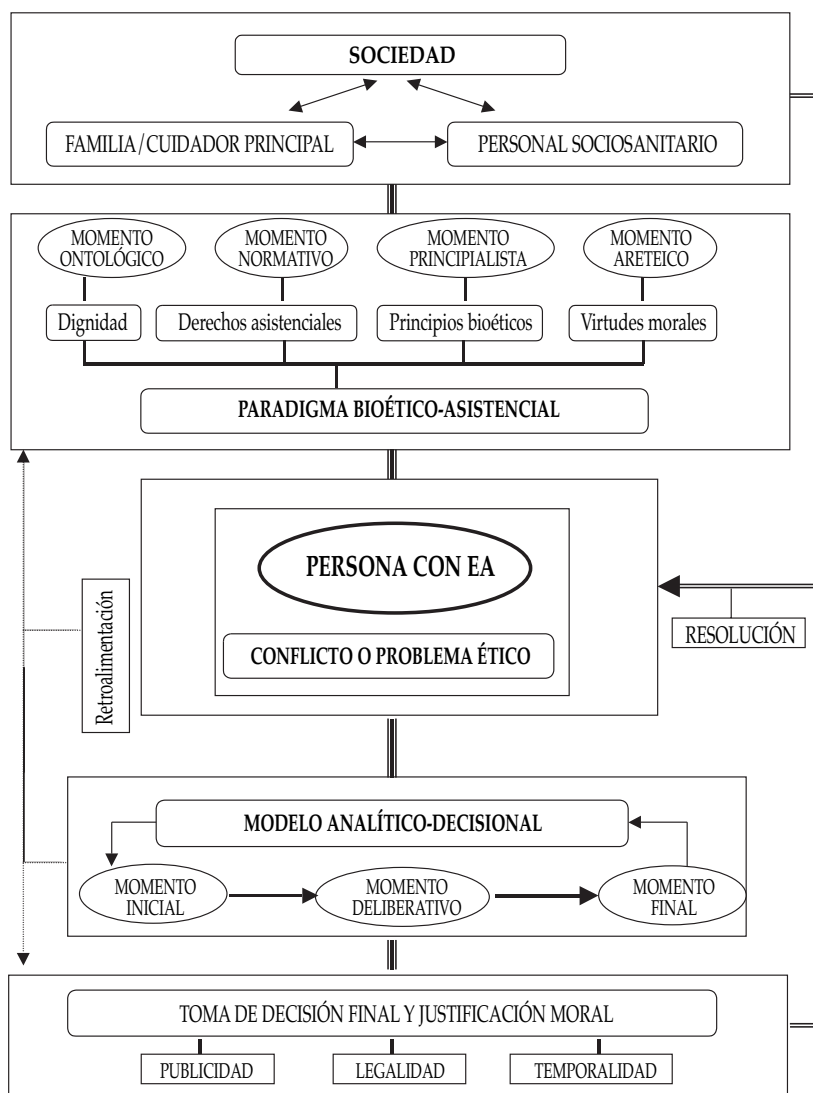
- *El método dialéctico, racional y deliberativo*: este método comienza por plantear preguntas y luego considera respuestas fundadas en razones válidas o pensamientos lógicos. Su fuerza es el discernimiento intersubjetivo entre las partes afectadas y la argumentación racional. Su objetivo es llegar a encontrar una decisión que pueda ser asumida y compartida por todos, especialmente por la persona afectada (en su mayor beneficio y en su menor perjuicio), en una situación de claro conflicto de valores, principios, derechos e intereses.

Estos métodos podrán ser más o menos cuestionados según cada caso concreto y según la demanda o exigencia de respuesta ética que el problema presente, pero sin duda, lo que sí se debe intentar siempre en la práctica asistencial con las personas con EA, es tomar decisiones lo más prudentes y correctas posibles, teniendo en cuenta que en ética siempre habrá que asumir cierta dosis de inseguridad decisional y de falibilidad en las decisiones. Y en esto, el modelo dialéctico racional y deliberativo es el que mejor expresa nuestra propuesta analítico-decisional antes elaborada para afrontar los problemas bioéticos de la EA.

III. PROCEDIMIENTO DE TOMA DE DECISIONES EN LA EA

Una vez planteado nuestro modelo metodológico analítico-decisional en base a algunos modelos de toma de decisiones ya existentes en el panorama de la bioética clínica actual, y considerando la EA dentro de la perspectiva del paradigma bioético-asistencial del que hemos partido para fundamentar la praxis del cuidar a una persona con EA, proponemos a continuación un esquema metódico como camino para resolver o afrontar éticamente determinados problemas. No obstante, somos conscientes de la deficiencias que pueda tener el mismo, de la

complejidad y dinamicidad de la vida moral y, por supuesto, de la incertidumbre que rodea todas y cada una de las decisiones morales cotidianas. Aún contando con estos imponderables, el árbol metodológico o algoritmo procedimental para la toma de decisiones éticas en la EA, podría quedar representado en la siguiente figura:



En el cuidado a la persona con EA, así como en la detección de un posible conflicto ético derivado de su situación o cuidado, deben estar presentes los tres niveles relacionales o asistenciales existentes, esto es, la *familia*, como elemento más primario, directo y cercano, especialmente la figura del cuidador principal; el *personal sanitario* (médicos, enfermeros/as, auxiliares de enfermería, etc.) y el *personal social* (trabajadores sociales, voluntarios, etc.), como elementos secundarios; y la *sociedad* en general, como elemento terciario, pero no menos esencial, pues es en la urdimbre y en la convivencia social donde mejor pueden detectarse y comprenderse los elementos de integración y solidaridad para con estas personas.

Cada uno de estos niveles debe respetar o intentar atender al paradigma bioético-asistencial que hemos puesto como referencia con sus correspondientes momentos y elementos: *momento ontológico* (respeto a la dignidad de la persona con EA), *momento normativo* (derechos elementales de la persona enferma de EA), *momento principialista* (criterios éticos de respeto a la persona con EA en base a los principios bioéticos básicos) y *momento areteico* (basado una serie de virtudes morales aplicables al cuidado de la persona con EA). Dicho paradigma servirá para tratar a la persona enferma, de una manera digna y de calidad, así como para proceder a la resolución de los problemas éticos que se puedan presentar en su cuidado.

En este sentido, el paradigma bioético-asistencial deberá completarse e integrarse dentro de lo que hemos denominado: modelo analítico-decisional, es decir, deberá completarse con un modelo procedimental de análisis y deliberación integrado por 10 puntos que sirvan para enjuiciar y valorar profundamente el conflicto ético o la pregunta moral en cuestión.

Este modelo procedimental contendría a su vez tres momentos organizativos: el *momento incial* (de recogida, contrastación, verificación y clarificación de datos), el *momento deliberativo* (de exposición, selección, análisis y discusión del problema desde el punto de vista deontológico y teleológico), y el *momento final* (de propuesta de posibles cursos de acción, búsqueda de un posicionamiento común consensuado, revisión y discusión de la decisión o resolución adoptada y justificación moral de la misma con un seguimiento en el tiempo y en

las personas)⁵². Por último, habrá que tomar la decisión moral oportuna y justificarla debidamente (prueba de la publicidad, de la legalidad y de la consistencia temporal)⁵³.

Si ampliamos este árbol o algoritmo procedimental ante la EA, es decir, el modo de proceder para afrontar analítica y deliberativamente algunos problemas éticos derivados de la EA, podemos establecer de la siguiente manera el marco de actuación procedimental para con esta enfermedad y su posible afrontamiento y resolución de conflictos éticos en el ámbito asistencial. Dicho esquema procedimental puede representarse así:

PROCEDIMIENTO DE TOMA DE DECISIONES EN LA EA

I. Identificación del posible problema ético

II. Paradigma bioético-asistencial (sistema moral referencial)

- a) *Momento ontológico*: la persona con EA posee una dignidad indiscutible (antropológica y teológica) y merece un trato digno.
- b) *Momento normativo*: la persona con EA tiene unos derechos asistenciales fundamentales.
- c) *Momento principialista*: la persona con EA debe ser tratada y respetada en base a los principios básicos de la bioética.
- d) *Momento aretético*: los cuidadores o responsables del cuidado de un enfermo de Alzheimer, deben cultivar o tener presente determinadas virtudes morales.

III. Modelo analítico-decisional

- a) *Momento inicial*:
 1. Recogida de datos (Historia clínica, diagnóstico, pronóstico, circunstancias sociales, económicas, familiares o personales que rodean el caso, etc.).
 2. Discusión de los datos (se plantean y clarifican las dudas que pueden existir sobre los aspectos biológicos, personales, técnicos o clínicos que intervengan en el caso).

52. Para la sistematización de este sistema procedimental nos hemos inspirado, en gran medida, en el sistema que propone Juan Carlos Álvarez en su libro: J. J. FERRER y J. C. ÁLVAREZ, *o. c.*, 494-498, así como en el itinerario que señala Diego Gracia en su artículo: D. GRACIA, *Sobre bioética y bioderecho*, en: F. J. ALARCOS (ed.), *La moral cristiana como propuesta. Homenaje al profesor Eduardo López Azpitarte*, San Pablo, Madrid, 2004, 474.

53. En la base de esta delimitación o justificación probatoria de lo correcto y bueno de la acción hacia la persona con EA en los campos morales y jurídicos, puede tener quisá su fundamento en lo que ya expusiera en la *Crítica de la razón práctica* el genial maestro de Königsberg, al referirse a las acciones conformes al deber (deber de legalidad) y a las acciones realizadas por deber (deber de moralidad o publicidad social). Cfr. I. KANT, *Crítica de la razón práctica (libro I, capítulo III)*, Ediciones Mestas, Madrid, 2004, 118-119

b) Momento deliberativo:

3. Identificación de problemas éticos reales (se recogen y enumeran en una lista los problemas éticos que se dan o pueden darse en este caso).
4. Selección del problema ético a discutir (se exponen todos los problemas y se escoge el más importante o el principal).
5. Análisis y discusión del problema ético seleccionado (lo deontológico y lo teleológico).

c) Momento final:

6. Propuesta de posible solución (se dan argumentos que justifiquen la decisión adoptada).
7. Confrontación de la decisión tomada (se somete a revisión las razones que se han dado).
8. Posicionamiento común (consenso dialógico).
9. Decisión por parte de los implicados y elaboración de un informe global del caso.
10. Revisión (al cabo de cierto tiempo) y seguimiento de la resolución final para evaluar la validez ética (bondad y corrección) de dicha decisión.

IV. Toma de decisión final y justificación moral de la misma

1. *Prueba de la publicidad*: comprobar si se estaría dispuesto a defender esa decisión públicamente.
2. *Prueba de la legalidad*: comprobar si la decisión que se ha tomado está dentro del marco de la legalidad.
3. *Prueba de la temporalidad*: comprobar si se mantendría esa decisión siempre, incluso en el caso de que tuvieras que tomarla más adelante, o sólo por motivos de la urgencia del caso.

Lo primero que hay que hacer, por tanto, para aplicar este procedimiento de toma de decisiones en la persona con EA, es reconocer, percibir o detectar un posible problema ético o una situación conflictiva que tenga o conlleve ciertos obstáculos éticos. Sostenemos que es prioritario descubrir o des-velar el problema ético para pasar a enjuiciarlo y analizarlo seguidamente. No sería correcto, a nuestro entender, y esto puede ser objeto de discusión teórica, sin duda, comenzar por recoger los datos (historia clínica, informes sociales, entrevistas personales, etc.), para pasar, en un segundo paso, a enunciar e identificar los problemas éticos existentes. Si no hay problema ético, no hay caso y, por tanto, no hay análisis ético pertinente. Sería absurdo recoger datos cuando no se ha detectado problema alguno. Lo previo es observar el caso y detectar el problema (identificación de problema), después saber qué paradigma bioético aplicar o en qué paradigma situarse (sistema de referencia) y, acto seguido, pasar a analizar deliberativamente dicho caso problemático (modelo analítico-deliberativo y toma de decisión final).

Si lo primero, en nuestro esquema, es detectar el problema o conflicto ético, lo segundo sería saber qué paradigma bioético queremos o debemos aplicar. Y esto, en nuestra temática se resume en emplear el paradigma bioético-asistencial propuesto en la segunda parte de esta obra y sus cuatro momentos. Este paradigma bioético-asistencial servirá como punto de partida y como marco referencial de toda la praxis decisional y asistencial para con las personas afectas por el Alzheimer. Dicho paradigma se retroalimentará constantemente con el modelo analítico-decisional y con la toma de decisiones pertinente, es decir, las personas implicadas en el caso (paciente, familia, cuidador principal, médico, enfermeros, auxiliares, agentes sociales, etc.), deberán tener presente, al mismo tiempo, dicho paradigma bioético junto con el análisis del problema ético en cuestión según los pasos que componen el procedimiento analítico-decisional de nuestro método.

El paso siguiente, el tercero, atenderá, concretamente, a los momentos que podrían darse para tomar decisiones prudentes y buenas para con las personas afectas de EA o frente al problema ético detectado en su tratamiento o cuidado. Es este tercer paso metodológico o nivel analítico-decisional, con sus tres momentos diferenciados (*momento inicial* o de asunción del problema y de los datos que de él se derivan; el *momento deliberativo* o de razonabilidad moral dialógica en base al problema detectado; y el *momento final* con la propuesta de solución desde un posicionamiento común o compartido), será el que más y mejor nos podrá servir para pasar, en cuarto y último lugar, a la toma de decisión final y justificación racional de la misma, ya que intentará resolver, solucionar o proponer una determinada vía de actuación para con la persona enferma y su problema. Dicha resolución deberá ser debidamente justificada y fundamentada (en lo publicitario, en lo legal y en lo temporal)⁵⁴ y, si no fuera del todo correcta, se deberá someter dicho problema nuevamente al proceso metodológico, esto es, a los momentos inicial, deliberativo y final.

A pesar de todo esto, somos conscientes de que, para la puesta en práctica o la aplicación de dicho modo de proceder en el análisis de problemas éticos en la EA, se necesitará estar debidamente formados o con la suficiente madurez y sensibilidad moral como para afrontar con justicia dicha toma de decisiones. Es obvio, además, que dicha toma de

54. Esta delimitación

decisiones se hará, en la mayor parte de las veces directamente por las personas implicadas en el problema concreto, pero deberían ser los llamados Comités de ética asistencial (CEAs) las instancias, institucionales, asociacionales o sociales, los que determinen qué es lo mejor o cómo se debería actuar ante cualquier situación ética grave o que represente una importancia relevante para la persona con EA o las personas que cuidan de ella.

IV. BALANCE

- ❑ Es necesario partir de que en la EA se van a dar infinidad de situaciones conflictivas, una veces en forma de dilemas morales y otras, la mayor parte, en forma de problemas. A la hora de deliberar y tomar decisiones ante determinados problemas es pertinente elaborar o partir de un determinado modelo metodológico de análisis de casos.
- ❑ Existen muchos modelos metodológicos, cada uno fundado en un paradigma bioético distinto, pero podemos encontrar algunos como el teleológico, el deontológico, el personalista o el de Diego Gracia, por citar algunos de los más representativos, a partir de los cuales podemos pasar a analizar un determinado problema bioético propio de la EA.
- ❑ La EA plantea un sinfín de problemas bioéticos tales como: la experimentación humana, la eutanasia, la limitación del esfuerzo terapéutico, la confidencialidad, el uso o no de algunas tecnologías, la discriminación de recursos por razones de edad, el maltrato, la vivencia del morir, el deber familiar de cuidar, el papel del Estado, la institucionalización de los problemas, la participación e integración social de las personas con EA, los testamentos vitales, las redes de apoyo informal, el derecho a la intimidad, la incapacitación, la licitud o no de los medios de sujeción física o de sedación química, pruebas genéticas, repercusión psicológica sobre los cuidadores, los cuidados en la fase final de la enfermedad, el problema familiar: cuidado, responsabilidad y carga, la asistencia geriátrica especializada, etc.
- ❑ Estos problemas deben ser analizados en base a una ética creativa que partiendo del deber de la familia, de la sociedad y de los profesionales sociosanitarios, de la asunción de unos determina-

dos a priori éticos (respeto a la dignidad de las personas con EA mediante derechos asistenciales, principios bioéticos y virtudes morales), así como de un determinado modo de procedimiento deliberativo de toma de decisiones, configuren lo que podríamos denominar la propuesta metodológica para resolver conflictos éticos en la EA, o sea, la bioética aplicada a la EA.

- Dicha propuesta metodológica aplicada a la EA podría configurarse así:

I. Identificación del posible problema o conflicto ético

II. Paradigma bioético-asistencial (sistema moral referencial)

III. Modelo analítico-decisional

IV. Toma de decisión final y justificación moral de la misma

- Será necesario partir de una adecuada formación y madurez humana, para afrontar con justicia y con la suficiente sensibilidad, la aplicación práctica de este modelo de procedimiento de toma de decisiones en la EA. Para ello la creación y la función de los llamados Comités de Ética Asistencial (CEAs) ocuparán un lugar relevante y destacado dentro de esta propuesta metodológica de resolución de conflictos éticos en la EA.

CAPÍTULO DECIMOSEGUNDO

HACIA UNA ÉTICA DEL CUIDAR APLICADA A LAS PERSONAS CON EA

Elaborar una bioética-asistencial aplicable al cuidado de las personas con EA exige partir de una idea base, y es la de que la vida y el devenir de estas personas, en todas sus dimensiones existenciales y asistenciales, representa un proyecto ético de gran calado¹. Un proyecto que exige una adecuada forma de pensar y de hacer ética para con las personas enfermas de Alzheimer. De hecho, si como afirma Rodríguez Torrente es necesaria una ética “de y hacia” el anciano², o una “ética hacia la vejez”³, también podemos decir que es necesaria una ética “de y para” las personas con EA y sus cuidadores (formales o informales, directos o indirectos). Esta ética deberá ser, sin lugar a dudas, una ética de responsabilidad, ya sea personal, familiar o comunitaria, y una ética del cuidar que parta de las categorías del amor, la paciencia, el sufrimiento y la esperanza.

En este sentido, cabe afirmar que las personas con EA demandan una singular ética de la responsabilidad⁴ (personal y alterativa) que

1. Véase la dificultad supone fundamentar una ética del cuidar desde la universalidad del deber, de la búsqueda de la felicidad y del respeto a la alteridad, y todo ello a la luz de principios y virtudes morales, en: F. TORRALBA, *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 2002, 3-27.

2. Cf. J. RODRÍGUEZ TORRENTE, *La ancianidad: aproximación ética y teológica* (Tesis doctoral), Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1998, 703-864.

3. *Ibidem*, 821.

4. Este término fue introducido por Max Weber al contraponerlo a otro también creado por él: ética de la responsabilidad o racional (*Verantwortungsethik*) vs. ética de la convicción o emocional (*Gesinnungsethik*). Véase dicha distinción en: D. GRACIA, Prólogo a la edición española, del libro: T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, p. XI.

apueste por su dignidad personal y por la exigibilidad de respeto, paciencia, cariño, esperanza y sentido, pero también una ética del cuidar que dinamice y articule estas claves desde la responsabilidad. Es más, sin estas premisas previsas, sería casi imposible hablar de excelencia y de calidad en el cuidado y atención a estas personas. Ambas, deberán articularse en unos modelos concretos de actuación que conformen precisamente ese *ethos* asistencial hacia las personas con EA.

En el capítulo último de este libro examinaremos, por tanto, los modelos éticos que cabría proponer, a modo de revestimiento y culminación, de cara al complejo mundo de la asistencia y el trato a las personas con EA⁵. Para ello, elaboraremos una serie de vertientes morales de actuación centradas, por un lado, en la formación del sentido moral de las personas que tienen a su cargo un enfermo/a de Alzheimer, pero apuntando, por otro lado, a la formulación de propuestas éticas válidas para un cuidado excelente de dichas personas, tales como: *ethos* del amor, *ethos* de la paciencia, *ethos* del sufrimiento y *ethos* de la esperanza.

Desarrollaremos cada uno de estos epígrafes, teniendo en cuenta no sólo la necesidad de acometer esta difícil y novedosa tarea, sino también la exigencia de ofrecer una síntesis ética unitaria que dote de sentido y razonabilidad el actuar honesto, justo y solidario para con estas personas y su enfermedad. Por otro lado, también trataremos de iluminar el mundo de la EA desde una llamada a la trascendencia, al misterio y al sentido existencial que ella encierra y que de ella se puede extraer. En este orden de cosas vamos pues, a tratar estos dos puntos: modelos o vertientes éticas del cuidado responsable y de calidad en la EA, por una parte, y profundización en el sentido vital y trascendental de esta enfermedad y de estas personas, por otra.

I. VERTIENTES ÉTICAS PARA EL CUIDADO Y LA ATENCIÓN AL ENFERMO DE ALZHEIMER

Vivir y cuidar a un/a enfermo/a de Alzheimer significa, entre otras muchas cosas, convivir con él/ella estando y cuidando de él/ella⁶. ¿Qué queremos decir con esto? Sencillamente que hay que estar con

5. Cf. R. L. DIPREL, *Asistencia y cuidado al paciente de Alzheimer: guía práctica*, Témpora, Salamanca, 2002.

6. Cf. J. SELMES, J. y M. SELMES, *Vivir con un enfermo de Alzheimer: guía práctica del cuidador de Alzheimer*, Meditor, Madrid, 2003.

la persona demenciada estando realmente con ella, manteniendo una presencia cercana y valiosa al mismo tiempo⁷. Este “estar con él/ella” equivale a proponer un *ethos* de responsabilidad para con el otro, un *ethos* que ofrezca sentido a nuestro quehacer para con estas personas, un *ethos* que dote de significado su situación y que dé respeto a su vida⁸. Pero convivir y cuidar a una persona con EA no es fácil, pues ésta demanda una atención personalizada y constante, requiere un grado de atención y de esfuerzo continuo, además de un gran entrenamiento para poder enfrentarse adecuadamente a muchas situaciones inesperadas⁹.

Si partimos de la idea de que se puede vivir con grandeza la finitud humana en torno a la EA, podemos proponer cuatro categorías, a modo de criterios deontológicos y teleológicos de acción, sobre cómo cuidar y cuidarse mejor ante esta enfermedad. Éstas son: *tener amor* (a uno mismo y a la persona enferma), *tener paciencia* (sobre todo con la persona enferma y su devenir cotidiano), *saber sufrir* (aprender el difícil arte de sufrir al lado del enfermo), y *tener esperanza* (esperar que esta enfermedad no merme la dignidad ética que la persona enferma merece y con la confianza de que la muerte no tiene la última palabra ni el último sentido en todo esto).

Estas categorías o actitudes morales pueden dar lugar a sus respectivos modelos éticos, es decir, a unas propuestas éticas que configuren el proceso dinamizador de la moralidad del actuar humano en la EA¹⁰. Por ello escogemos el amor, la paciencia, el sufrimiento y la esperanza como modelos éticos, no porque tengan un mayor grado de protagonismo frente a otros posibles o porque deban dinamizar gran parte de la actividad ética para con las personas con EA, sino más bien porque consideramos que son elementos conformadores de sentido, no sólo ético, sino también, y en definitiva, de sentido metaético.

7. Sobre las implicaciones de este cuidar desde la presencia cercana y continua, sobre todo en el ámbito familiar, véase: I. MOORE, *Living with Alzheimer's: understanding the family's and patient's perspective*: Geriatrics 52 Supl. 2 (1997) 33-36.

8. Cf. P. CATTORINI, *Ai confini della geriatria. Problemi bioetici nella cura dell'anziano e nel controllo della senescenza*: Medicina e Morale 37 (1987) 771-797.

9. Cf. J. MATIAS GUIU, *Convivir con el Alzheimer*, Panamericana, Madrid, 2004.

10. La capacidad de amar, de ser paciente, de saber sufrir y de tener esperanza pueden verse como la constelación de actitudes morales, en el sentido que entiende M. Vidal las actitudes humanas, que configuran la estructura antropológica de la persona o agentes que cuidan de un enfermo de Alzheimer. Para desarrollar este sentido actitudinal, puede verse: M. VIDAL, *o. c.*, 399-401; 828-831.

a) *Ethos* del amor

El amor es la clave de la vida humana. Sin amor, el hombre dejaría de existir como tal y se convertiría en una cosa inerte. La comprensión antropológica del amor nos dice que la naturaleza humana está hecha para amar, desde que venimos al mundo hasta que nos vamos de él. De hecho, el amor es la razón vital que nos hace movernos por la vida¹¹. Por eso pensamos que el amor es el mejor criterio para juzgar la verdadera relación interhumana o, mejor aún, la verdadera relación humana para con una persona enferma de Alzheimer.

“Si tuviéramos que hacer una valoración de las necesidades de las familias con enfermos de Alzheimer, diría que en primer lugar y la primera demanda de todas las familias es la de la comprensión, la del consuelo, la del cariño, o lo que es igual, la del amor”¹².

El concepto de *amor* tiene diversos significados: amar a personas por el bien social e intersubjetivo que esto reporta, amar con pasión a algo o a alguien en cuanto acción de autosatisfacción para la persona que ama, amar a otros por el deseo de ser correspondido, amor como acto trascendente o como acto cotidiano, etc. El amor, por tanto, puede expresarse de muchas maneras, pero todas ellas tienen un común denominador: el placer intelectual y sensitivo que se siente al querer a los otros desde uno mismo. Ahora bien, si nos centramos en el amor humano se puede decir que éste consiste en una comunicación personal afectiva, en la intercomunicación racional, libre y afectuosa de dos o más personas entre sí. Este amor humano puede ser:

- a) *Amor benevolente*: consiste en querer afectivamente al otro por sí mismo o por sus cualidades, tratando de hacerle el bien necesario o conveniente. Es el amor que quiere a toda costa el bien para la otra persona. El amor benévolo resulta útil y gratificante para ambos, pero no se apoya en el propio interés ni en el placer que reporta, sino en la benevolencia al otro y su correspondencia (ya sea directa o indirecta).

11. Véase para ampliar este punto e introducirse en la complejidad y hondura del tema, la obra de Tomás Melendo: *Ocho lecciones sobre el amor humano*, Rialp, Madrid, 1995.

12. M. HERNÁNDEZ MEDIERO, *Relación enfermo/familia. La enfermedad de Alzheimer en la vida cotidiana*, en: M. BOADA ROVIRA y M. A. SÉLMES (eds.), *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines a debate*, Fundación Alzheimer España, Barcelona, 1992, 21.

- b) *Amor correspondiente*: el amor no correspondido no es un amor inferior, sino un amor más caritativo si cabe, pues no sólo no espera nada a cambio, sino que es capaz de seguir amando sin buscar correspondencia alguna o apoyándose en la sola gratitud de un gesto o una mirada amable.
- c) *Amor benefactor o bienhechor*: consiste en hacer el bien al otro en su necesidad y por su circunstancia personal, pero no en hacer el bien de uno al otro, sino en hacer el bien que el otro desea y quiere, su bien para él, no nuestro bien para él. Aquí incluso se puede establecer la diferencia entre el amor benevolente, del que ya hemos hablado, y el amor de deseo que consiste en querer el bien del otro para nuestro propio bien.
- d) *Amor propio*: sin amor por uno mismo es imposible llevar a cabo cualquier forma de amor a los demás, aunque este amor, para que sea fructífero y no egoísta, es necesario educarlo con paciencia, tolerancia y prudencia. Hay suficientes razones para pensar que el amor de la propia persona hacia sí misma es bueno y moralmente obligatorio.

Además, como afirma Tomás Melendo, el ser humano es al mismo tiempo “sujeto y objeto de amor”¹³. De hecho, pensamos que lo que da realmente la felicidad al ser humano, entre otras cosas claro está, es la capacidad de amar y ser amado. Más aún, en la medida que el ser humano expresa su amor hacia sí mismo y hacia los demás (ceranos o extraños) comprende mejor su existencia. Así, no es concebible una existencia humana sin amor, pues el amor es el ingrediente esencial en lo que podríamos llamar “lo humano de lo humano”.

“¿Qué es, entonces, la esencia del hombre, de la que éste es consciente, o qué es lo que constituye en el hombre el género de la humanidad propiamente dicha? La razón, la voluntad, el corazón. El hombre perfecto debe poseer la facultad del pensamiento, la facultad de la voluntad, la facultad del corazón. La facultad del pensamiento es la luz del conocimiento, la facultad de la voluntad es la energía del carácter y la facultad del corazón es el amor. Razón, amor y voluntad son perfecciones, son facultades supremas, constituyen la esencia absoluta del hombre en cuanto hombre y el fin de su existencia. El hombre existe para conocer, para amar, para querer”¹⁴.

13. T. MELENDO, *Fecundación in vitro y dignidad humana*, Casals, Barcelona, 1987, 34.

14. L. FEUERBACH, *La esencia del cristianismo*, Sígueme, Salamanca, 1978, 52.

Moralmente el amor puede presentarse como la norma última del obrar humano y como el fundamento de nuestro ser y estar en el mundo. El amor al otro como referente concreto delimita y, al mismo tiempo, plenifica el amor, pues se particulariza, pero también se trasciende. Pero, aunque el amor no cambie en sí mismo, se puede dar en referencia a la alteridad bajo distintas formas: amor al amigo, al desconocido, al padre/madre, a la pareja, al compañero, etc., pero siempre se dará al otro como otro y como semejante a mí. El otro es diferente en tanto que es otro, pero también es semejante a mí en tanto que los dos somos personas humanas. De ahí que éticamente no podamos diferenciar el amor al otro cuando éste es extraño a cuando éste es cercano, pues el amor es inalterable, lo único que cambia es su forma de percibirse (tanto en el dar como en el recibir).

El hombre se comprende como un ser vinculado formalmente con la realidad, en una relación en la cual se autocomprende como un “yo frente-a”, un yo frente a un mundo general, y un yo frente a un tú concreto y particular. Por eso, el amor humano se puede dar entre las personas (persona-persona), entre éstas y las cosas (persona-cosa) y entre éstas y Dios (persona-Dios). El primero designaría el *amor antropológico*, el segundo el *amor óntico* y, el tercero, el *amor teológico* o religioso en el que se da una vinculación con la realidad última y fundante de todo ser. En la persona con EA, el amor antropológico y el teológico deben ir unidos de la mano, el primero porque sería idóneo que el amor pudiera darse entre persona cuidadora y persona cuidada, y que dicho amor pudiera ser entendido, interpretado o vivido en clave teológica, es decir, que el amor tienda o brote de cierta idea de lo divino en todo ser humano, especialmente lo que de divino podamos percibir en la persona con EA.

Por otro lado, el amor humano no puede ser una categoría de carácter jurídico, pues no tiene reglamentación legal. No se puede obligar a nadie, estrictamente hablando, a amar a otra persona. Pero sí es una categoría ética absoluta: no podemos negar la intimidad profunda del hombre y, por ende, su responsabilidad para consigo mismo y para con los demás en la acción de amar. Cuidar a una persona con EA supone un duro esfuerzo para la persona encargada de llevar a cabo dicha tarea, pero más aún si no se siente un mínimo de amor antropológico por el enfermo. El amor es, sin duda, una fuerza poderosa pero, por sí sólo, no garantiza el mayor cuidado. Es necesario, además, que el amor

se vea ayudado por otras claves éticas como la libertad, el deber o la razón práctica de la que tanto se ha escrito en filosofía.

Si amar supone especialmente atender al prójimo, aquel que interpela al sujeto para que se haga “próximo”, el amar apunta también a crear una urdimbre afectiva entre el enfermo y el cuidador principal¹⁵. Por eso, el amor no entra en el discurso ético con el enfermo de Alzheimer como un precepto más, sino como la raíz y el horizonte de comprensión de la relación personal y asistencial directa con estas personas. Así pues, afirma Tomás Melendo, “amar de verdad es, de algún modo, volcar todo lo que uno es en beneficio de la persona querida”¹⁶. Además, cada persona ha de ser amada en sí misma, esto es, hay que amar al otro en cuanto otro, en cuanto persona diferente a cualquier otra y valiosa por sí misma.

Pero debemos distinguir también, a la hora de consolidar esta ética del amor para con la persona enferma de Alzheimer, entre nuestro papel en la vida y nuestra personalidad. Por el primero, nos vemos llamados a ejercer una serie de actividades determinadas; el segundo, define quiénes somos. El papel siempre tiene límites, la personalidad no, al menos en esencia. Si el amor forma parte de un papel podemos prescindir de él en cualquier momento, si, por el contrario, constituye la parte central de la vida y personalidad de alguien, nunca será una parte más sino que conformará el todo del ser humano. Nadie nos puede obligar a amar desde nuestro papel ni desde nuestra personalidad, pero amar desde la personalidad tiene, sin duda, más valor que hacerlo sólo desde nuestro rol profesional o social. Aunque eso sí, cuando el amor domina toda nuestra vida puede hacernos tener una vida realizada y feliz (cuando es bien entendido) o, por el contrario, una vida impuesta, castrante y a todas luces infeliz (cuando se entiende mal) y, esto último, puede ser fatalmente vivido en la EA.

Además, en el amor a los enfermos de Alzheimer entran de plano los conceptos de “asistencialismo” y “beneficencia”. La asistencia puede ser *sustitutiva-dominante*, generando una dependencia casi total por parte de la persona mayor con EA, pero también puede ser, y creemos que con mucha más validez y razón, una asistencia *simétrica* (de tú a tú), *amistosa* (del yo al tú) y, por qué no, *gratificante* (del tú al yo). La primera, la simétrica, porque se reconoce el derecho del otro a ser otro,

15. Cf. A. ALTERRA, o. c., 35-36.

16. T. MELENDO, *Las dimensiones de la persona*, Palabra, Madrid, 1999, 80.

esto es, a no romper ni violentar su autonomía ni su personalidad, a aceptarlo tal y como es; la segunda, la amistosa, porque supone el paso del que va a asistir al enfermo como un acto benevolente de auténtica *philia*; y la tercera, la gratificante, porque el que cuida y asiste recibe como recompensa, quizá la única y más importante, el agradecimiento y gratitud de la persona a la que atiende, así como la sensación de bienestar y satisfacción interior por lo que se ha hecho. Sin embargo, para entender bien este último sentido, hemos de dar razón de por qué ayudar y beneficiar a la gente con EA hace que nos podamos sentir bien. Así lo afirma López Quintas:

“Nos decidimos a dar y darnos porque entrevemos que es bueno, que hace bien, que otorga felicidad a alguien, que genera solidaridad. Estamos en lo cierto. Pero ¿sabríamos explicar con precisión por qué la actividad solidaria engendra felicidad e implica bondad moral? Es muy importante saber dar razón de nuestros actos. Sentir el impulso a prestar ayuda a un menesteroso encierra un gran valor. Seguir ese impulso denota una actitud noble y generosa. Pero no debemos contentarnos con ello. Hemos de esforzarnos en comprender todo lo que implica esa actitud de generosidad”¹⁷.

Con qué clarividencia define Carlos Díaz la relación Yo-Tú esencial de todo ser humano y de éste en su dimensión relacional: “Sea como fuere, en el hombre, ser relacional, su existencia profunda discurre en el torrente vital que va del yo al nosotros, y del nosotros al yo, pasando por el tú mío que me acompaña desde el interior y por el tú ajeno que va conmigo por fuera como si de mi propia sombra se tratase”¹⁸. Con esto, puede parecer natural que los buenos sentimientos, la satisfacción personal y la sensación de saberse útil, vayan asociados a los actos que hacemos por ayudar a los demás. En este sentido, se haría necesario revisar la cuestión del altruismo egoísta que de alguna manera pueden encerrar algunos de nuestros actos solidarios hacia las personas con EA. Es decir, plantear la cuestión de si ayudar a los demás con EA no es, de alguna manera, una forma de ayudarnos y darnos algo a nosotros mismos. Es obvio, por otra parte, que en las relaciones personales siempre, o casi siempre, estará presente la reci-

17. A. LÓPEZ QUINTÁS, *Manual de formación ética del voluntariado*, Rialp, Madrid, 1998, 18.

18. C. DÍAZ, *Persona*, en: A. CORTINA (Dir.), *10 Palabras clave en Ética*, Verbo Divino, Estella, 1994, 315.

proxidad o el intercambio recíproco, pero eso no es óbice para buscar mediante nuestra ayuda la compensación a nuestro esfuerzo, tiempo y energías donadas a estos enfermos.

Parece lógico pensar que no siempre se cumple este altruismo egoísta de darnos con la única finalidad de recibir algo a cambio, pues en la mayor parte de los casos esta donación aparece enmarcada en forma de sacrificio, responsabilidad y deber moral difícilmente eludibles. Sin embargo, sí tendríamos que decir que constituye una realidad mejor el que al mismo tiempo que desempeñamos la noble tarea de ayudar a estas personas enfermas, nos sintamos profundamente recompensados por el bien que hacemos en sí mismo, sin tener en consideración el bien que esta persona enferma nos puede reportar por ella misma. Como afirma Miguel Angel Monge, cuando se tiene un corazón humano, cuando se vive desde la fraternidad social y el interés desinteresado hacia los demás, hay sitio para los ancianos y, en nuestro caso, para las personas con EA. Así lo expresa este autor:

“El amor es una aventura que ofrece placer, alegría, contento (...). Exige salir de sí mismo, aceptar al otro, darse (...). Aceptar a un anciano, como aceptar a un nuevo hijo, es un problema de amor, de grandeza de corazón. No arriesgarse a amar supone renunciar a las alegrías, compensaciones, retribuciones que da el amor. Lo contrario es encerrarse en los propios egoísmos”¹⁹.

Pero una cosa es el amor oblativo y otra muy diferente, pero que está en la base y fundamento de dicha modalidad, es el *amor propio*. Es necesario quererse uno mismo para poder querer a otra persona, es decir, no se puede amar al prójimo sin amarse uno a sí mismo. Esto lo expone excelentemente Fernando Savater en el prólogo de su libro *Ética como amor propio* al hablar del “egoísmo ilustrado”²⁰, como aquella forma de egoísmo en el que primero hay que amarse uno a sí mismo para pasar después a amar al otro. Esta condición de posibilidad de la altruidad pasa, pues, por la mismidad, convirtiéndose pues en un egoísmo altruista, donde el egoísmo es un altruismo hacia dentro y el altruismo es un egoísmo hacia fuera²¹.

19. M. A. MONGE SÁNCHEZ y J. L. LEÓN GÓMEZ, *El sentido del sufrimiento*, Palabra, Madrid, 1998, 120-121.

20. F. SAVATER, *Ética como amor propio*, Mondadori, Madrid, 1988, 16.

21. Cf. *Ibidem*, 18.

La persona es una entidad en sí, por sí, pero también una entidad relacional (para otros)²². Es una entidad en sí y amante de sí, pero ¿puede sólo amarse a sí? O como ya se preguntara Aristóteles: ¿puede uno querer a sí mismo más que a ningún otro hombre?²³. El amor propio puede entenderse, mirado en su extremo más negativo, como egoísmo. En este sentido, el amor ordenado a sí mismo precisa un equilibrio en el orden de la ética social si no quiere ser tildado de egoísmo mal entendido. Por ello, somos partidarios de afirmar que el egoísmo y el altruismo deben caminar paralelamente cuando se descubre que lo mejor para cada uno es hacer el bien a los otros, es decir, el “egoísmo altruista” es la opción más felicitante para el ser humano que atiende y cuida a una persona con EA. Es más, cabe incluso decir que sólo quien sabe amarse es capaz de amar a los demás. Pero este egoísmo altruista, entendido sanamente, choca seriamente con el egoísmo en su sentido más literal, esto es, como amor asocial o insolidario, aunque también cabe interpretar el altruismo como un egoísmo disfrazado, que en el fondo sólo busca intereses privados.

Por ello, amor y amar se complementan en la atención al enfermo de Alzheimer. Si el cuidador principal no se ama, no puede amar a los demás, es decir, si no se ama a sí mismo, no puede amar a la persona que cuida. Luego la base de un buen cuidado es cuidarse previamente a uno mismo. Aquí radica el gran secreto para ejercer esta labor del cuidado a un enfermo de Alzheimer escalando los peldaños de la excelencia.

El amor, por tanto, vincula a los hombres entre sí. Esta concepción antropológica nos permite afirmar que toda persona tiene una finalidad relacional, que no se puede ser “yo” si no hay un “tú” y que el otro es, de alguna forma, la razón de ser del nosotros. Pero dando un paso más, podemos también afirmar, que el otro necesitado reclama nuestra atención, esto es, que estamos asignados al otro en necesidad. El hombre es ser para sí, pero también ser para otro. La alteridad del enfermo de Alzheimer nos interpela y nos vincula²⁴. Nuestra presencia se le hace

22. Cf. C. DÍAZ, *a. c.*, 289-290.

23. Cf. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, lib. IX, 8, 1168a.

24. Para ampliar esta idea de la interpelación del otro débil e indefenso, véase el artículo: E. DUSSEL, *La razón del otro, la interpelación como acto-de-habla*: *Anthropos* 1 (1991) 5-42.

necesaria, no sólo para su existencia sino, sobre todo, por la constitución de la intersubjetividad entre la persona cuidada y la persona cuidadora.

En el tema del cuidado a los mayores con EA esta dimensión alterativa se percibe de manera clara: el cuidador se halla a sí mismo en el compromiso con la persona que cuida. Esta asignación es, en justicia, irrecusable. No podría ser de otra manera. No sería ético desentenderse de la obligación moral de atender al otro indefenso, débil y sufriente. En palabras de E. Levinás, el rostro desnudo del otro me interpela, pues en la medida en que respondo a la necesidad del otro, a su “petición”, me encuentro como hombre²⁵. El rostro del otro puede erigirse así en el lugar fundante de toda ética²⁶. Pero el rostro del otro no es, para Lévinas, una forma plástica como si fuera un retrato, sino que es ver y entrar en relación con aquello que es absolutamente débil, con lo que está absolutamente expuesto, lo que se encuentra desnudo y lo que es indigente²⁷.

Aparece aquí también, en este modelo de ética del amor en la EA, la concepción moral de que el hombre se realiza en la medida que se da. Por ello, el propio Levinás es capaz de decir, frente a otros autores que ven en el otro una amenaza o un peligro a nuestro yo, que la experiencia de encuentro con el otro significa una capacidad de gozo y de sentido antropológico: “antes de definir al hombre como animal que se puede suicidar hace falta definirlo como capaz de vivir para otro y de ser a partir de otro”²⁸. De hecho, su discurso lo reconduce a una clave distinta: el ser se interpreta en y desde la bondad, hacia sí mismo y hacia cualquier otro ser²⁹. Y esta bondad es la mejor forma de aplicar una ética del amor hacia la persona con EA.

b) *Ethos* de la paciencia

La paciencia con estos enfermos puede ser entendida como un valor alcanzable, como una virtud loable, pero también como un sacrificio bastante oneroso, sobre todo, para el cuidador/a principal. ¿Qué queremos decir con esto? Sencillamente que lo correcto y bueno también

25. Cf. E. LEVINÁS, *Totalidad e infinito*, Sígueme, Salamanca, 1977, 170ss.

26. Cf. E. LEVINÁS, *Humanismo del otro hombre*, Siglo XXI, México, 1974, 55 y 62.

27. Cf. E. LEVINÁS, *Filosofía, justicia y amor*: *Dialogo Filosófico* 6 (1990) 309.

28. E. LEVINÁS, *Totalidad e infinito*, o. c., 123.

29. Cf. *Ibidem*, 91ss.

debe integrar todo lo negativo y perjudicial que conlleva la relación y el cuidado a cada una de estas personas. Creemos que la paciencia debe ser cultivada en la actividad diaria del cuidado hacia estos enfermos, pero también hay que señalar que su puesta en práctica puede exigir pagar un alto precio: caer en la resignación, en el derrotismo y el abandono de toda esperanza de cambio o mejoría de la situación.

Desde una perspectiva teológica, con la paciencia para con las personas con EA ocurre lo que con la ética humana, lo exigible será siempre un mínimo, el máximo es regalo y gracia³⁰. Por eso, cabe hablar de límites mínimos y máximos en la paciencia de quien cuida a una persona con EA. Establecer estos baremos no sólo debe servir como constatación ética referencial, sino como valoración comprensiva de una cruda y dramática realidad vital.

Hay muchas descripciones sobre cómo viven las personas enfermas de Alzheimer y las personas que cuidan de ella el día a día³¹. En este marco relacional y asistencial, la paciencia ha de darse, hacia la persona con EA, de varias formas. Por ello en el proceso interpersonal y comunicativo pueden ser muy útiles algunos consejos como éstos³²:

- Hacerle saber al enfermo/a que se le escucha y que intentamos entenderle.
- Demostrar interés por lo que éste dice, precisa o demanda.
- Proporcionar al enfermo un clima adecuado para que se exprese a pesar de sus dificultades.
- Darle el tiempo que necesite para expresarse, sin interrumpirle.
- Ayudarle a expresarse y ser comprendido proponiéndole ejemplos.
- Centrarse en los sentimientos que quiere expresar más que en las palabras que dice.
- Buscar para la conversación lugares tranquilos.
- Hablar de forma clara y lenta.
- Darle instrucciones paso a paso y una a una (sin agobiarle).

30. Cf. A. CORTINA, *La ética humana: ¿autonomía-heteronomía-teonomía?*: Revista Española de Teología 50 (1990) 260.

31. Véase la vida cotidiana de una enferma de Alzheimer, tal y como nos la describe su hija, en: BROWN, D. S., *Handle with care: a question of Alzheimer's*, Prometheus, Nueva York, 1984.

32. Cf. FUNDACIÓN LA CAIXA, *El Alzheimer. Guías prácticas (La comunicación con un enfermo de Alzheimer)*, Fundación la Caixa, Barcelona, 2000, 7-9.

- Hacer las preguntas de una en una y esperar la respuesta antes de formular la siguiente.
- Repetir o reformular las preguntas o la información tantas veces como sea necesario.
- Etc.

La paciencia es un modo de estar en el mundo que se caracteriza por la capacidad de aceptar el ritmo de la realidad y el tiempo del otro. En la praxis del cuidar la actitud paciente no significa mero aguante, sino ajustarse a los ritmos naturales de la otra persona y de la situación vital en que se encuentra. Es paciente quien sabe adaptarse al ritmo propio y al de los demás, al *tempo* que imprime la vida o los demás en él³³. En este sentido, cabe pensar que la paciencia es una categoría ética que ayuda a mantener la esperanza y a dar sentido al vivir, sobre todo cuando éste es dificultoso o adverso, como es el caso de los enfermos de Alzheimer.

Por otro lado, la EA va poco a poco mermando la capacidad de pensar, razonar y recordar. De alguna manera, para estas personas el tiempo, su tiempo, se va deteniendo. Mientras que para los que están a su alrededor sigue corriendo. Ser paciente significa darle tiempo a la persona enferma. Y darle tiempo no es otra cosa que cuidar de él siendo respetuosos con su ritmo y su proceso. Lejos de entender por paciencia la actitud de dejarle hacer todo lo que quiera y ser indiferente de las consecuencias de sus acciones, ser paciente equivale a estar con él, explicándole lo que vamos a hacer o lo que se le debe de hacer, así como ayudarle a abordar las cosas que le ocurren paso a paso, sin prisas que podrían enfurecerle o irritarlo (ej.: ser pacientes en la comida, en el aseo, en sus necesidades orgánicas, en la toma de medicamentos, etc.).

La paciencia es y debe ser aquella capacidad de confiar, de aceptar el mundo y a los demás, de esperar el momento adecuado para actuar y de tener sentido de la medida. La paciencia, junto con otros ideales de virtud (perdón, generosidad, compasión, amabilidad)³⁴, constituye una virtud excepcional en el cuidado y convivencia con un enfermo de Alzheimer. Y ello porque no es fácil ni grata la tarea en muchas ocasiones, así como tampoco relajada. Ante ataques compulsivos de agresividad física, de imparable verborrea, de molestos gritos o de hiperactivi-

33. Cf. A. LÓPEZ QUINTÁS, o. c., 96.

34. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, o. c., 63.

dad, la paciencia destaca como la mejor manera de enfrentarse y afrontar estas situaciones provocadas, en la mayor parte de los casos, por la sintomatología propia de la EA.

Es sabido que el enfermo de Alzheimer, en el último estadio de su enfermedad, se convierte en un extraño para sí mismo y para los demás, aunque también éstos son unos extraños para él, aunque en realidad no lo sean (ej.: una hija para con su madre puede sentirse como una extraña y viceversa). Si se ha tenido trato con él/ella antes de pasar a este último estadio, se puede pensar que no se conoce a la persona que tenemos delante pues se comporta, actúa y se desenvuelve como si no la hubiésemos conocido nunca. Es la novedad de una re-personalización, que no re-personeización, pues la esencia personal de cada uno nunca cambia, al menos sustancialmente. Pero nosotros también podemos llegar a ser ajenos totalmente al mundo de percepción y reconocimiento de la persona enferma: puede ésta confundirnos con otros seres, incluso estando éstos ya muertos, o simplemente no saber distinguir quienes somos en realidad.

Con todo, para cultivar la virtud de la paciencia en esta propuesta de modelo ético, se hace necesario partir de una experiencia básica y fundamental en el ser humano: su espíritu fraterno. Esta fraternidad se conceptualiza diciendo que “si haces el bien recibes más de lo que das”, por tanto, amando, cuidando, adaptándose a los ritmos del enfermo, estando con él y prestándole todo el cuidado y la paciencia necesarios, pueden llegar a convertir momentos cotidianos de convivencia en momentos existenciales que pueden reportarnos mucho, sobre todo, si se viven con un espíritu de donación y sacrificio profundos. No es que este talante ético sea exigible, ni mucho menos debe verse como una moralina idílica e inalcanzable, sino que puede ser el objetivo que marque el caminar con el paciente enfermo de Alzheimer, pero no sólo como meta a conseguir, sino también como hábito a desarrollar.

c) *Ethos* del sufrimiento³⁵

Junto al amor y la paciencia ante estos enfermos, sobre todo en aquellos que ya están en las fases conclusivas de la EA, no debemos olvidar

35. Cf. A. DOU (ed.), *El dolor*, UPCO, Madrid, 1992; A. MEIS, *Sufrimiento, dolor, dignidad humana*: Teología y Vida 35 (1994) 55-64; J. C. BERMEJO, *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999; J. GARCÍA CAMPAYO y C. SANZ CARRILLO, C., *La enfermedad y el sentido del sufrimiento*: Medina y Ética 6 (1995) 333-346.

que también existe la triste realidad del sufrimiento. El dolor, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte pertenecen a esas cosas que nunca dejarán de ser un misterio imposible de comprender, unas realidades difíciles de racionalizar y de explicar. Todas ellas forman parte de la condición humana. A todos, desde que venimos a este mundo, nos visitan alguna vez o muchas veces en la vida estas realidades, sobre todo e inexorablemente la última. Por eso, el cuidador familiar o profesional, en su trabajo diario con el enfermo de Alzheimer se encuentra ineludiblemente con el sufrimiento, con el dolor y con la muerte, aunque el que padece estas realidades en sentido propio sea el enfermo.

Todos, muchas veces, hemos tenido la experiencia personal del dolor. Nuestra posición ante él habrá podido variar de un momento a otro según las circunstancias vitales que nos han ido conformando, pero en lo que estamos todos de acuerdo es en el empeño por intentar aliviar o suprimir cualquier tipo de dolor que nos afecte. La lucha contra el dolor es tan vieja como la historia de la humanidad. El dolor pertenece a ese orden de realidades que “deberían no existir”. Sin embargo es innegable su existencia y el hecho de que todos los seres humanos antes o después pasamos por él. El dolor es una realidad que nos iguala a todos, aunque no todos lo vivan con el mismo sentido o percepción. Como afirman algunos filósofos y teólogos de nuestra historia, el mal, como presencia que aglutina todo el dolor y el sufrimiento que pueden darse en la existencia humana, es fruto de la finitud, de la limitación y de la imperfección. Finitud en la naturaleza como raíz del mal físico; finitud de la libertad humana como raíz del mal moral y, como también afirma el autor, del peor de los males morales que es la enfermedad de la desesperanza.

Por otro lado, el olvido de la vulnerabilidad del ser humano es una de las notas más características de nuestro tiempo y fruto de ello es la dificultad que tiene el hombre actual para integrar y asumir la experiencia del sufrimiento, ya sea propio o ajeno. La vulnerabilidad humana es parte de su estructura constitutiva y finita y, por ello, el sufrimiento puede verse como algo connatural al ser humano, pero eso no quiere decir que sea algo necesario o que sufrir sea imprescindible para vivir, sino que es algo que pertenece a la propia existencia humana y que esta experiencia puede tener una dimensión positiva o negativa. El sufrimiento es, por tanto, expresión de la ineludible condición vulne-

nable humana³⁶. Esta idea del sufrimiento como fruto de la ontológica finitud humana la recoge también Jaspers: “la finitud como estigma de la condición de criatura es nota que el hombre tiene en común con todas las existencias que él ve en derredor suyo”³⁷.

El dolor “es una experiencia personal, privada, consciente e intransferible que se distingue en cada individuo; por lo general displacentera, pero siempre subjetiva”³⁸. Según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, éste podría definirse así³⁹: “el dolor es una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión”. Como vemos es una definición fisicista donde el dolor aparece como algo orgánico, no cómo algo que pueda darse en el plano psicológico o social. Pero a reglón seguido de esta afirmación sigue diciendo: “indudablemente, se trata de una sensación en una o más partes del cuerpo pero también es siempre desagradable y, por consiguiente, supone una experiencia emocional”. Es ahí donde creemos que entra el ámbito del sufrimiento.

El dolor podrá ser más o menos controlado, paliado o mitigado. El sufrimiento, no es una cuestión de fármacos sino que es y seguirá siendo una cuestión abierta, y ello no sólo como pregunta general siempre abierta, sino como interrogante personal para todo aquel que, en menor o mayor medida, se vea sometido a algún tipo de experiencia sufriente. Además, el sufrimiento podrá ser imposible de definir o conceptualizar, pero seguro que es fácil de entender o de experimentar. Pertenece a ese orden de cosas que resulta difícil para el intelecto, pero de suyo es vevidente a la intuición o la percepción interior de cada persona⁴⁰.

36. Así lo expresa Andrés Torres Queiruga al afirmar que el dolor es un constitutivo formal de la vida humana y que el ser humano, dada su condición finita y frágil, no puede existir y ser sin dolor. Cf. A. TORRES QUEIRUGA, *El mal entre el misterio y la explicación*: Razón y Fe 219 (1989) 358.

37. K. JASPERS, *La fe filosófica*, Losada, Buenos Aires, 1968, 59.

38. E. CHAPARRO, *La dimensión humana del dolor*, en: AA.VV., *Bioética: cuestiones abiertas*, Eledé, Buenos Aires, 1996, 129

39. Cf. ASOCIACIÓN INTERNACIONAL PARA EL ESTUDIO DEL DOLOR, *Sub Committee on taxonomy of pain terms. A list with definitions and notes on usage*: Pain 6 (1979) 249-252.

40. Véase, para adentrarse en la compleja antropología del sufrimiento humano, la exposición que hace Francesc Torralba al respecto en: F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1998, 267-280.

Para clarificar mejor este último aspecto, algunos autores distinguen entre dolor y sufrimiento, dándole al primero un orden más somático y al segundo una dimensión más espiritual. En este sentido, y a pesar de que a veces dolor y sufrimiento se emplean como sinónimos, hay que distinguir muy bien qué ámbito concierne a cada concepto:

- El *dolor* hace referencia al orden de lo somático, de lo orgánico: viene a constituir un signo indicador de que el orden fisiológico está empezando a dejar de ser armónico. Se interpreta como una protesta del organismo.
- El *sufrimiento*, aunque muchas veces tiene su origen en el dolor físico, tiene otras características: se interioriza más, es más psicológico, evoca aspectos más profundos de la persona.

Como afirma García Barreno, el dolor, al igual que el sufrimiento, encierra una serie de aspectos psicológicos a tener en cuenta⁴¹: aspectos afectivos (síndromes de ansiedad, angustia, enfado, trastornos depresivos del humor, etc.), factores cognitivos y comportamentales (la actitud y el comportamiento positivo o negativo hacia el dolor condicionará vivir más y mejor con él o, por el contrario, sucumbir y negar el sentido de dicha adversidad), factores individuales o constitucionales (la personalidad y las características fisiopatológicas del paciente son factores importantes en la lucha contra el dolor, así como el contexto familiar y social en que vive).

Con todo, el dolor, el sufrimiento y la muerte siempre resultarán realidades que cuestionan lo humano y el sentido de lo humano: ¿por qué ahora? ¿por qué a mi? ¿tiene esto algún sentido humano o divino? Y es que tanto la vivencia del dolor como la del sufrimiento son personales e intransferibles, sin embargo, podemos caracterizar las reacciones más comunes ante los mismos y la aplicación de éstas a la EA:

- *Aceptación*: la experiencia del dolor/sufrimiento es sentida como algo connatural a la condición humana y, en la EA, como algo que puede incluso considerarse como inevitable o biológicamente irremediable. Esta aprobación puede verse compensada con actitudes más positivas que invitan a la superación del mismo y a la consolidación de nuestra madurez como seres huma-

41. Cf. P. GARCÍA BARRENO, *Aspectos fisiopatológicos del dolor*, en: A. DOU (ed.), *o. c.*, 99ss.

nos. El umbral de soportabilidad del dolor/sufrimiento puede depender de muchos factores: tipo de personalidad que se tenga, el haber padecido o no enfermedades o procesos patológicos especialmente dolorosos, el haber tenido o no cierto aprendizaje anterior, etc. Según sean éstos y otros factores, la tolerancia y el grado de resistencia que se tenga serán también variables.

- *Temor*: tener miedo al dolor/sufrimiento es algo de suyo inevitable, primero, porque somos seres sentientes y, segundo, porque no es una experiencia gratificante. Superar este miedo puede resultar imposible, pero nunca hemos de dejar que nos atene hasta el punto de darle más importancia que la que realmente tiene en el conjunto de nuestra vida. Temer o mostrar temor ante la EA puede dar lugar a situaciones realmente angustiosas, que deberán ser afrontadas debidamente para no cometer errores irreversibles o provocar situaciones irrecuperables.
- *Protesta*: la no aceptación del dolor/sufrimiento supone el enfrentamiento radical al mismo. Esta actitud hostil, que en la EA puede darse en grado sumo, puede conducir a una neurotización que aboca irremediabilmente al desaliento y la angustia. Pero también puede conducir a una lucha, de suyo racional y lógica, por contrarrestar sus efectos y sus consecuencias. Es desde ahí desde donde la ética del sufrimiento también debe ser abordada.
- *Amenaza*: vivir el dolor/sufrimiento como una amenaza supone una carga (somática y psicológica) de desafío y de pugna continuas. La amenaza del dolor/sufrimiento nos hace conscientes de la fragilidad humana, pero también de la incertidumbre de lo que de él se puede derivar. Con todo, es necesario cierto margen de ansiedad ante la amenaza que el dolor/sufrimiento nos impone dentro del amplio mundo de la EA.

Unido a todo ésto, hay que decir que la percepción inmediata e interpretativa de estar enfermo, o padecer la EA, lleva necesariamente consigo una aflicción. Por ello, la EA también conduce a lo que Pedro Laín Entralgo llamaba “doloribilidad”, es decir, la constitutiva y esencial susceptibilidad humana al dolor, ya sea físico o moral⁴². Dentro de esta doloribilidad, el sufrimiento puede ser relatado como

42. Cf. P. LAÍN ENTRALGO, *Antropología médica*, Salvat, Barcelona, 1978, 325.

una especie de dolor moral o psicológico, que puede ir o no acompañado del dolor físico. El sufrimiento es una experiencia más interna si cabe que la del dolor en la EA, y también su grado de tolerancia puede venir dado por las circunstancias que envuelven todo su contexto: su causa o razón de ser, la personalidad del sujeto, la capacidad que tenga para soportar las dificultades, la duración del mismo, etc. Pero al igual que en el dolor, tampoco para contrarrestar el sufrimiento existen formulas mágicas o recetas milagrosas que lo hagan desaparecer de inmediato.

Sin embargo, y quizá sea el punto más importante, el problema principal radique en descubrir y comprender el sentido del dolor y el sufrimiento humanos. Así lo expresa el psiquiatra E. Rojas:

“Uno de los temas centrales de la existencia humana es comprender el sentido del dolor y del sufrimiento. Es más, el sentido de la vida no es otro que aquel capaz de descubrir el para qué de estas experiencias. El problema de la vida es el problema del sufrimiento”⁴³.

Ambos pueden tener un sentido positivo y enriquecedor para el espíritu humano en la EA, pero también castrante y agónico para el mismo. Pero aún así, siempre cabrá preguntar: ¿tiene el sufrimiento algún sentido en general, y en la EA, en especial? Ante este interrogante caben tres respuestas diferentes: la primera, decir que radicalmente no tiene sentido alguno; la segunda, considerar que en la experiencia del sufrimiento se puede encontrar algún sentido; la tercera, podría afirmar que aunque se encontrara un sentido, éste sería posible no gracias al sufrimiento, sino a pesar de él.

La “experiencia límite”, como es la que se puede vivir en el marco de convivencia con una persona con EA, tal y como la concebía Viktor E. Frankl, hace caer en la cuenta de la “suprema dignidad del hombre”⁴⁴, pues, de algún modo, en ella se muestra el hombre tal cual es y ante la cual el hombre puede humillarse o engrandecerse. Pero esta experiencia puede, en muchos casos, representar una experiencia absurda y sin sentido, con lo que la pregunta por el sentido del sufrimiento se convierte en la pregunta por el sin sentido del mismo. Desde una concepción filosófica y antropológica general podemos decir que

43. E. ROJAS, *Una teoría de la felicidad*, Dossat, Madrid, 1985, 271.

44. Cf. V. FRANKL, *Ante el vacío existencial*, Herder, Barcelona, 1987, 94.

el sufrimiento no tiene sentido alguno en sí mismo, otra cosa es que se le quiera dar. Así, Para Victor Frankl el hombre tiene una especial capacidad de dotar de sentido a realidades o situaciones que aparentemente son absurdas o a todas luces indignas. Así es capaz de afirmar que: “el sufrimiento deja de ser en cierto modo sufrimiento en el momento en que encuentra un sentido”⁴⁵. Como afirma este autor, “el hombre no se destruye por el sufrimiento, sino por sufrir sin sentido”⁴⁶. Y este sentido se encuentra cuando se padece no como un fin en sí mismo, sino “por causa de”, esto es, por algún motivo o razón superior y trascendente al mismo sufrimiento⁴⁷.

Por eso, para Annellese Meis es importante considerar desde dónde se mira y vive el sufrimiento, pues no es lo mismo hacerlo desde la simple dimensión humana o desde una dimensión profundamente religiosa. Buscar el entendimiento del fenómeno del sufrimiento desde lo humano no resulta tarea fácil, pero es más sencillo que hacerlo desde Dios. Así pues, y aunque abunden las llamadas “teologías del dolor”, muchas veces la mejor y única respuesta al misterio intangible del sufrimiento humano no sea más que la que el Dios bíblico da a Job: el silencio⁴⁸. Con todo, quizá la única respuesta al sentido del sufrimiento sea el amor y la esperanza. Así lo manifiesta esta autora: “únicamente quien ama puede soportar el sufrimiento, integrarlo y superarlo”⁴⁹. De hecho, el amor es el mejor signo de la grandeza espiritual que encierra el corazón de todo hombre y es, sin duda, la mejor arma para ser feliz haciendo el bien y combatiendo el mal. Pero además de amor y esperanza, cabe decir que habrá que desmitificar, por una parte, el valor salvífico del sufrimiento en sí mismo, pero otorgarle, por otra, una dimensión trascendental.

Viktor Frankl afirma, parafraseando a Nietzsche, que resulta verdadera la afirmación de que “quien tiene un por qué para vivir es capaz de soportar cualquier cómo”, porque según él este “por qué” es el contenido esencial de la vida de ese ser humano y como tal debe configurar toda su “voluntad de sentido” existencial⁵⁰. Por eso Frankl se

45. Cf. V. FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona, 1983, 111.

46. V. FRANKL, *El hombre doliente*, Herder, Barcelona, 1990, 12.

47. Cf. *Ibídem*, 258.

48. Cf. A. MEIS, *Sufrimiento, dolor, dignidad humana: Teología y Vida* 35 (1994) 55.

49. Cf. *Ibídem*, 63.

50. Cf. V. FRANKL, *Logoterapia y análisis existencial*, Herder, Barcelona, 1990, 219.

atreve a decir que el hombre es el ser que siempre decide lo que es o debe ser, independientemente de la circunstancia que le haya tocado vivir, por adversa que esta sea: “¿Qué es el hombre? Es el ser que siempre decide lo que es. Es el ser que inventó las cámaras de gas, pero al mismo tiempo es también el ser que ha ido a las cámaras de gas con la cabeza orgullosamente erguida y con el Padrenuestro o el Shemá Israel en los labios”⁵¹. La EA puede ser vivida como una situación totalmente adversa, pero en la que el hombre puede, en uso de su libertad, decidir cómo vivirla y desde dónde hacerlo.

Por eso, ante el sufrimiento que provoca la EA caben dos opciones básicas: o ser víctimas o desarrollar una actitud combativa, es decir, podemos elegir entre huir de la realidad o afrontarla. Si optamos por lo primero poco queda ya que decir más que elogiar la resignación y someterse a veces incluso al sinsentido. Si, por el contrario, decidimos enfrentarnos a dicha enfermedad será necesario encontrarle un nuevo sentido. No basta vivir la enfermedad y el sufrimiento sin más, es necesario vivir estas realidades con cierta dotación de sentido, esto es, con ciertas “razones vitales” que justifiquen y den fuerzas para vivir la propia existencia.

Por otro lado, es cierto que si la enfermedad mental es una de las experiencias humanas más duras y desconcertantes, la EA es además una “enfermedad total”: abarca la dimensión mental, física, social y espiritual de la persona enferma y de la persona que la cuida. Por eso, podemos apuntar también que, con respecto a los enfermos de Alzheimer, si fuésemos capaces de penetrar en su mundo interior comprobaríamos su sufrimiento y su angustia, su profunda soledad y su abandono.

En este orden de comprensión y compromiso con la realidad personal de la persona con EA, autores como Omar França y otros hablan de una ética del dolor y del sufrimiento para con el paciente⁵². Esta ética del sufrimiento, bien podría estar enmarcada, sobre todo, en la relación con la persona enferma de Alzheimer, por dos niveles de acción:

51. *Ibidem*, 225.

52. Cf. O. FRANÇA TARRAGO, *Aspectos éticos de la asistencia al enfermo con dolor crónico*: Labor Hospitalaria 236 (1995) 164.

- a) *Acogida y comprensión*: aceptar lo que le pasa a la persona enferma y tratar de comprender las sinrazones de sus actos. El enfermo de Alzheimer va perdiendo su capacidad relacional, va disminuyendo en su capacidad de diálogo y comunicación. Se convierte en un ser *in-firme*, débil y necesitado que reclama nuestra acogida, comprensión y solidaridad como persona.
- b) *Compasión*: sentir el sufrimiento de la otra persona, es decir, asumir desde la propia interioridad el sufrimiento ajeno que tiene el enfermo de Alzheimer. Pero esta compasión debe ser bien entendida, o sea, debe ser una acción de ayuda sin ningún tipo de actitud paternalista que pueda resultar humillante para la persona enferma

No obstante, para sufrir con alguien es necesario tener, además de la acogida, la comprensión y la compasión, tres actitudes vitales más: escuchar el sufrimiento de ese alguien, dejarse interpelar por él y salir a su encuentro.

- a) *Escuchar el sufrimiento*: en palabras de J. C. Bermejo, la base de una buena escucha radica en la experiencia de la humildad y del realismo. Esa humildad y realismo se traducen en respeto a la sacralidad de la situación que vive cada persona⁵³. Hay que acercarse al enfermo de Alzheimer con humildad, no para saber dar razones o consejos sobre cómo ayudarle a vivir mejor su enfermedad, sino para comprender las terribles consecuencias de su enfermedad, en él y en las personas que lo rodean. Además, la escucha no debe entenderse como algo meramente verbal, sino como algo empático-vivencial, esto es, saber ponerse en el lugar del otro, en el sufrimiento del otro enfermo.
- b) *Dejarse interpelar por el otro que sufre*: dejarse afectar por el sufrimiento del paciente con EA supone demostrar preocupación por el problema que a éste aqueja. Ese dejarse afectar supone aceptar también tanto lo poco positivo que tiene, como lo mucho negativo que encierra la EA. Quizá la cara fea de esta enfermedad sea la que más nos impacte, pero sin lugar a dudas los pocos elementos gratificantes de dicho encuentro interhu-

53. J. C. BERMEJO, *Claves para la asistencia integral y la atención pastoral a los que sufren*: Labor Hospitalaria 27 (1995) 111.

mano podrían ser quizá la única satisfacción que puedan permitirse el cuidador principal y el resto de los familiares.

- c) *Salir a su encuentro*: desde la EA es posible hablar también de una ética del encuentro. Encontrarse con la EA equivale a participar activamente en la enfermedad del otro, pero para encontrarse, se precisa de actitudes y valores compasivos y empáticos. Estar con un enfermo de Alzheimer, caminar a su lado, significa estar con su sufrimiento. Además, para estar es necesario saber estar. De ahí la necesidad de formarse adecuadamente sobre esta enfermedad y sus modos y maneras de hacerla frente (psicológicamente, médicamente, en la convivencia, aspectos sociales, ayudas formales e informales, etc.). Salir al encuentro del otro, como otro, supone dejarse emparar, en última instancia, por su misterio.

Resulta claro que “cuando cuidamos a enfermos cuidamos a personas que sufren. Por tanto, enfermedad y sufrimiento constituyen una dualidad inseparable: cuando se está enfermo se sufre, aunque existiesen diferentes grados de sufrimiento, dependiendo del tipo de enfermedad”⁵⁴. Además, ver a una persona degradarse por la EA conduce inexorablemente a compadecerse por su sufrimiento, de ahí la imposibilidad de la aponía moral (gr. aponia: ausencia de dolor) para con el enfermo de Alzheimer. Una actitud no apónica para con él será, en la mayor parte de los casos, una actitud sufriente con la persona enferma. Esta actitud con-sufriente⁵⁵ se traduce en una actitud empática y/o simpática. Mostrar empatía o simpatía⁵⁶ con la persona

54. M. T. DÍAZ, *El sentido del sufrimiento*, en: A. C. MARCUELLO et al., *I Symposium internacional de ética en enfermería*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, Pamplona, 1990, 239.

55. Junto al *homo patiens* cabe hablar también del *homo compatiens*, esto es, del que sufre con el que sufre, del que dedica su tiempo, atención, y servicio al cuidado de la persona con EA.

56. La palabra *empatía* proviene de la preposición griega *en*: en, dentro de y del sustantivo *pathos*, derivado a su vez del verbo griego *pazkeo* (sufrir o experimentar algo). En términos generales significa la concordancia entre lo que una cosa o persona es y la manera como un sujeto consciente la siente. Si la concordancia se da entre dos sujetos conscientes se emplea, en sentido más propio, el término *simpatía*, que no significa otra cosa que conformidad de sentimientos. Empatizar, por tanto, es entrar en el otro, ponerse en el lugar del otro, meterse en su piel para intentar comprenderlo, mientras que simpatizar es estar y sentir con la otra persona. Ambas categorías tienen cabida en el cuidado a una persona con EA, dado que las dos posibilitan una relación de ayuda de calidad, aunque quizás la segunda sea la que más fácilmente pueda ser practicada. Para ampliar esta visión, véase: L. ÁLVAREZ MUNÁRRIZ, *Empatía y simpatía*, en: M. MORENO VILLA (dir.), *o. c.*, 395-401.

enferma de Alzheimer supone tener la capacidad suficiente para percibir y comprender lo que experimenta esta persona. Haciendo uso de la terminología que algunos autores emplean para el proceso de comunicación sanitario-paciente, podemos decir que la actitud empática supone⁵⁷:

- La capacidad para ponerse auténticamente en el lugar del paciente y ver el mundo como él lo ve.
- Supone también penetrar en ese mundo de percepciones del paciente y tener la sensibilidad para captar todo aquello que en ese momento suponga una vivencia para él, sea lo que sea.
- Supone transmitirle al paciente cómo estamos sintiendo nosotros lo que nos está comunicando. Para con el enfermo de Alzheimer esta comunicación deberá ser muchas veces no verbal. Habrá que mostrarle una empatía más de modo que de tono.

En este sentido, y en palabras de José Carlos Bermejo, “la experiencia del sufrimiento no deja impasible a nadie. Todo lo cuestiona, hasta el punto de dejar desarmado a quien se considera seguro en sus propias convicciones o en su propia fe. Y desarma también a quien, por vocación o por profesión, se acerca a los que sufren”⁵⁸. La experiencia de ver a una persona con EA no nos puede dejar impasibles, más aún, perturba nuestra propia forma de estar en el mundo y de ver reflejado nuestro “posible futuro”.

El sufrimiento es, por tanto, una de las matrices más importantes que tiene el ser humano para darse cuenta de su finitud y de su grandeza. El hombre que sufre se encuentra ante una nueva comprensión de la vida, que le hace distinguir lo que es realmente importante de lo que no lo es. Por eso, tiene tanta importancia encontrarse maduramente con el sufrimiento, tanto ajeno como propio, pues supone la posibilidad de sentirnos en nuestra fragilidad y de humanizarnos desde ella en la medida de lo posible⁵⁹.

57. Cf. L. CIBANAL y M. C. ARCE, *La relación enfermera/paciente*, Universidad de Alicante, Alicante, 1991, 72.

58. J. C. BERMEJO, *Acompañar, sanar, dar sentido. ¿Cómo acercarse al enfermo y ayudarle a descubrir sus recursos?*: Sal Terrae 80 (1992) 135.

59. Hemos de humanizar el encuentro con el sufrimiento, de lo contrario corremos el peligro de que éste nos deshumanice a nosotros y sobre, de esta forma, un sentido negativo mayor del que ya tenía. Cf. J. C. BERMEJO, *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*, o. c., 3ss.

También merece la pena aclarar, dentro de la atención a un enfermo de Alzheimer, ¿de quién es el sufrimiento? ¿del enfermo, de la familia, del Estado, de la Sociedad? Es claro que prioritariamente del enfermo, aunque él no lo “sienta” conscientemente, pero sufrir esta enfermedad tiene una clara repercusión en todos los elementos que configuran y circunscriben su “entorno asistencial”. La familia sufre sentimental y económicamente las consecuencias, pero también la sociedad sufre material y humanamente ante ellas. Pero quien de veras se puede decir que sufre es aquella persona que cuida y atiende directamente al enfermo de Alzheimer. Es para ella para quien van dirigidas muchas de estas ideas configuradoras de una ética del sufrimiento para con la EA.

Pero si el dolor y el sufrimiento son dos escuelas que, en la EA, nos ponen ante la realidad endeble y finita que somos, mucho más lo es la muerte. La muerte es el final fatal e irremediable de una enfermedad incurable como la EA. La muerte es y será una realidad siempre misteriosa y eso a todos los niveles del pensamiento y sentimiento humanos, pero aunque el hecho del morir es igual en todos los seres vivos, la forma, el cuándo, el dónde, el a quién y el por qué varía de unos seres a otros. Que el hombre es un “ser-para-la-muerte” como ya dijera Heidegger está claro, pero los elementos que configuran el morir en cada ser son únicos y diferentes.

En la experiencia de la muerte hay una doble percepción: por parte del enfermo de Alzheimer surgen actitudes determinadas (temor a lo desconocido, miedo a la soledad, sensación de poner las cosas en orden antes de marchar, negación, ira, depresión, etc.), pero también por parte de la familia pueden surgir actitudes a tener en cuenta (vacío, angustia, agotamiento, sentimientos de culpa, desesperanza y derrotismo, etc.), sensaciones, en ambos sentidos, que deberán ser afrontadas con la profundidad que merecen.

En la asistencia al bien morir de las personas con EA también adquiere una importancia suprema el saber afrontar la experiencia de duelo por la que tienen que pasar los familiares y aquellos que se han preocupado por el/la paciente en los últimos años de su vida. Este duelo se da ya en estado anticipatorio, porque se ve acercarse el fatal desenlace en el que la EA tiene la última palabra, al menos desde una percepción primera y no imbuida por la mirada creyente o teológica. El duelo es el sentimiento que surge tras la muerte de un ser querido. El duelo debe ser preparado tanto en el enfermo de Alzheimer como en la familia. En el

primer caso se vive a un nivel más personal, íntimista y subjetivo, pues es la propia persona enferma la que va apropiándose de sus últimos instantes de vida consciente; en el segundo caso, los familiares van percibiendo cómo el individuo enfermo va declinando en sus facultades y apagándose poco a poco, hasta dejar de existir. En este sentido, se han dado varias secuenciaciones de las fases por las que pasa una familia al fallecer su ser querido. Entre las más importantes destacamos tres⁶⁰:

- a) *Fase de shock* (dura horas o días): se caracteriza por aturdimiento, irritabilidad, aislamiento y anhelo de la persona fallecida.
- b) *Fase de desorganización y desesperanza* (dura meses): se caracteriza por apatía, aislamiento, alteraciones del sueño y del apetito, sentimiento de culpabilidad, etc.
- c) *Fase de desapego o reorganización* (dura años): se caracteriza por el desarrollo de nuevas formas de pensar y percibir la realidad y el mundo, se recobra la esperanza y la confianza, aunque el dolor por la pérdida suele aparecer en fechas tan significativas como cumpleaños, onomásticas, etc.

El duelo supone sumergirse en una pena normal por la muerte del ser querido que viene determinada por una serie de síntomas claramente definidos: alteraciones nerviosas, cansancio, apatía, malestar, obsesión por la imagen del fallecido, vacío existencial, sentimientos de culpabilidad, conmoción, escepticismo, etc. Esta pena normal termina siempre, al cabo de cierto tiempo, con la adaptación y aceptación de la muerte del familiar y con la consiguiente recuperación del sentido de la vida, esto es, con la afirmación de que la vida debe seguir. Si al cabo de varios años la pena sigue y el sentimiento de vacío, sinsentido y desolación continua, puede dar lugar a lo que los psicólogos denominan “pena patológica”, que sería aquella en la que la persona afectada no es capaz de asumir el fallecimiento de su ser querido y sufre trastornos psicossomáticos serios que van a requerir la conveniente ayuda médica y psicológica. De todos modos, lo habitual, no por ello menos doloroso, es pasar por las etapas de shock-negación, desorganización-aceptación y reorganización-recuperación.

60. Cf. D. PALACIOS, M. DOMÍNGUEZ y E. COBOS, *Últimas atenciones*, en: A. PÉREZ MELERO (ed.), *Guía de cuidados de personas mayores*, Síntesis, Madrid, 1999, 288; véanse también las etapas del proceso de duelo descritas por Wisocki y Averril en: A. BLANCO y R. ANTEQUERA, *Duelo y muerte en la vejez*, en: J. BUENDÍA (ed.), o. c., 191-192.

d) *Ethos* de la esperanza⁶¹

La esperanza es una categoría teológica, psicológica, filosófica y antropológica, pero también ética. Como fenómeno psicológico la esperanza puede identificarse como una cierta creencia en algo posible pero no existente, una aspiración a que se realice algo o a que ocurra algo imprevisible: estaría, pues, determinada por un fin real pero utópico. Como categoría religiosa la esperanza se basa en la espera de una salvación o liberación futura y en la fe en la vida eterna junto a Dios (al menos para la teología cristiana). En su sentido ético, la esperanza sería aquella categoría que postula un sentido de la vida humana frente a la muerte, a la culpa, al sufrimiento o al fracaso, y que pretende crear o configurar un hombre nuevo si no libre de todos estos males, si al menos vivenciándolos con un nuevo sentido existencial.

Según Laín Entralgo, “la esperanza es la razonable confianza en que, mediante mi esfuerzo, llegará a cumplirse aquello que yo proyecto y espero (...) Esperar es, en suma, el hábito de confiar en el futuro de lo real”⁶². Para otros autores, como James F. Keenan, “todo lo que nos hace posible seguir creyendo cuando tenemos que afrontar la muerte, la duda, la falta de certeza o el miedo, es esperanza”⁶³.

Enrique Rojas afirma, siguiendo a Gabriel Marcel, “La esperanza es la que lleva hacia delante la estructura existencial del hombre como ser temporal”⁶⁴, pero no sólo es ir hacia adelante, sino que es caminar hacia un fin, hacia una realización futura que se desea y que aparece como difícil de alcanzar. Esta proyección del hombre hacia un mañana mejor, es lo que posibilita que el hombre viva como una realidad siempre abierta. Perder la esperanza, significa dejarse vencer por el pesimismo, por la desesperación o la resignación, por una vida o una realidad

61. Cf. G. MARCEL, *Homo viator. Prolegómenos para una metafísica de la esperanza*, Nova, Buenos Aires, 1954; J. ALFARO, *Esperanza cristiana y liberación del hombre*, Herder, Barcelona, 1972; J. MOLTMANN, *El futuro de la esperanza*, Sígueme, Salamanca, 1973; ID., *El experimento esperanza*, Sígueme, Salamanca, 1977; P. LAÍN ENTRALGO, *Antropología de la esperanza*, Labor, Barcelona, 1978; ID., *La espera y la esperanza*, Alianza, Madrid, 1984; E. FROMM, *La revolución de la esperanza*, FCE, México, 1984; B. TIERNIO, *Esperanza: en: ID., Valores humanos (vol. 3)*, 115-135; V. RAMOS CENTENO, *Esperanza*, en: M. MORENO VILLA (dir.), o. c., 418-421.

62. P. LAÍN ENTRALGO, *Antropología médica*, o. c., 151.

63. J. F. KEENAN, *Virtudes de un cristiano*, Mensajero, Bilbao, 1999, 65.

64. E. ROJAS, *Una teoría de la felicidad*, o. c., 213.

cerrada y nihilista. La desesperanza, por tanto, se puede definir como “un estado habitual de la vida, en el cual quien lo experimenta cree estar seguro de que no hay y no puede haber nada capaz de dar a su propia existencia o a la existencia humana en general, un sentido verdaderamente satisfactorio”⁶⁵.

Si la juventud se concibe como la etapa de la vida en la que todo es esperanza, podría parecer que la vejez fuera todo lo contrario, máxime, si a la ancianidad se llega con alguna patología degenerativa como la EA, que puede barruntar cualquier tipo de esperanza en un futuro mejor. Es aquí donde habría que poner el acento: en intentar suscitar haces de esperanza allí donde aparentemente no los hay o donde, a todas luces, pudiera pesar más la desesperanza que la esperanza. Así pues, las expresiones populares de “lo último que se pierde es la esperanza” o “mientras que no muera, hay esperanzas”, “mientras esté vivo, hay esperanzas”, suponen percibir la esperanza en un sentido teleológico, esto es, en la espera por obtener en el futuro un bien precioso del que depende el gozo o la felicidad humanas. Así concebida, la esperanza designaría aquella actitud de vivir proyectada hacia el futuro, en una tendencia histórica de trascender y superar la felicidad provisional e incompleta del ahora⁶⁶.

Tener esperanza significa, para el enfermo de Alzheimer y la persona que le cuida, saber y sentir que la vida del enfermo no ha sido en balde, que ha merecido la pena, que lo vivido puede trascender la propia realidad individual, o sea, que no todo se acaba con uno mismo. La historia, la humanidad, la vida continúa su curso, de ahí la importancia de dejar un buen legado a las generaciones venideras. Este puede ser uno de los pilares esenciales del sentido de la vida: que la vida no acaba cuando termina nuestra vida y que la vivencia de la EA se viva en clave interpersonal. Así se puede alcanzar ser lo que Felisa Elizondo llama la “persona esperanza”⁶⁷ o vivir la enfermedad en clave esperanzadora”⁶⁸. Por ello, tener esperanza

65. P. LAÍN ENTRALGO, *Cansancio de la vida y desesperanza*, en: J. ROF CARBALLO et al., *El cansancio de la vida*, Karpos, Madrid, 1975, 262.

66. Nos damos cuenta de la importancia del doble carácter existencial de la esperanza: su dimensión intrahistórica y su dimensión metahistórica.

67. Cf. F. ELIZONDO, *La persona esperanzada*: Iglesia Viva 177 (1995) 201-212.

68. F. ELIZONDO, *La vivencia actual de la enfermedad*: Labor Hospitalaria 224 (1992) 135.

ante la EA siempre será mejor que no tenerla. Y tenerla en dos sentidos: esperanza con minúscula, como la esperanza del más acá que persigue encontrar entre otras cosas: la seguridad y confianza de que la persona con EA no va a morir sola y sin cariño; y esperanza con mayúsculas, o esperanza del más allá, que ansía y espera vivir la vida eterna al lado del Padre y de los seres que en este mundo han compartido su camino y su cariño.

Una ética de la esperanza exige ser una ética esperanzada y esperanzadora, tanto en lo inmanente como en lo trascendente, es decir, una ética que parta de una esperanza alcanzable y que dote de sentido esperanzador la dramática realidad de una enfermedad en sí misma desesperanzante. Pero ¿qué tiene que esperar un enfermo de Alzheimer? y si le es esperable algo, ¿qué puede esperar? Sencillamente la esperanza de que la EA no destruye por completo a la persona y de que no todo acaba con la muerte, es decir, que la persona con EA puede seguir siendo alguien importante para los demás y que está llamada, desde una visión cristiana, a la vida eterna. Pero también cabe focalizar una esperanza en un nivel más inmanente como el progreso y los avances científico-médicos. Si la esperanza de recuperación se pierde, siempre queda la esperanza de una vida mejor, más halagüeña, al lado de los seres queridos y preñada de toda la ilusión y alegría que supone, a pesar de los sinsabores, el pasar los últimos años de vida cuidando a aquellos que han cuidado de nosotros o han sido importantes, de alguna manera, para nuestras vidas.

En cuanto a la persona del cuidador ¿qué tipo de esperanza debe tener? Desde esta otra vertiente de la EA, tener esperanza supone introducir, en el dinamismo ético del cuidador principal, una proyección que le permita soportar las dificultades, problemas y sinsabores de su quehacer (aspecto negativo) y arrostrar con coraje la ardua batalla de su actitud y acción solícita para con su paciente (aspecto positivo). Sin embargo, lejos de ser demasiado optimistas o caer en ingenuidades, y aplicando este sentido de la esperanza humana a los que cuidan de un enfermo de Alzheimer, podemos decir con Bernabé Tierno que:

“Cualquiera que haya tenido ante sí hombres o mujeres tocados por esa magia inconfundible de la esperanza, habrá podido comprobar que están hechos de una pasta especial, como si las fibras musculares de su espíritu hubieran sido tejidas y entrelazadas con fe inquebrantable en sí mismos y en sus posibilidades, exultante y desbordante alegría de vivir, tesón y extraordinaria capacidad de soñar y de saturar de optimismo su mente y su corazón”⁶⁹.

Quizá, con todo, lo realmente hermoso es sea considerar que la esperanza ética en la EA puede contemplarse como una actitud de servicio y de encuentro con la persona enferma, o como una vocación solidaria de contagiar nuestra alegría y dar ánimos, de llenar vacíos y carencias y de ofrecer nuestro calor humano y nuestra amistad a los más desfavorecidos⁷⁰. Sembrar esperanza, en la EA, puede ser símbolo de cosechar felicidad y amor en la misma.

Sin embargo, hay veces en que los familiares del enfermo de Alzheimer pierden hasta la esperanza más básica, y no digamos el cuidador principal, en que el problema en lugar de mejorar irá agravándose y empeorando de manera progresiva y estrepitosa. El sufrimiento y la desesperanza que acompañan frecuentemente a los que rodean al enfermo de Alzheimer, pueden conducir a la tentación de abandonarlo todo, de tirar la toalla, de quedar sumidos en el desamparo, de tener sentimientos de tristeza, agotamiento, pérdida de ganas de vivir o de seguir así, etc. Por eso, es tan necesario caer en la cuenta que todas estas emociones negativas deben ser combatidas con otras que ayuden a cambiar la perspectiva de su mundo y las actitudes de su acción. Aquí es donde entra de lleno lo que podríamos llamar una “pedagogía de la esperanza” en la EA, o lo que es lo mismo, una educación para vivir esperanzados dicha enfermedad.

Por otro lado, la esperanza es una de las tres virtudes teologales clásicas y, por lo tanto, expresa en su dimensión teológica, la manera de ser del hombre en su relación con el misterio de Dios. La esperanza, junto con la fe y el amor, es un don de la gracia de Dios a través del cual experimentamos su cercanía y salvación. Evidentemente, la comprensión teológica de la esperanza va íntimamente ligada a la fe escatológica-

69. B. TIERNO, *Esperanza*: en: ID., *Valores humanos* (vol. 3), Taller de Editores, Madrid, 1993, 116.

70. *Ibidem*, 120.

ca, en el sentido de que sólo la referencia a determinados contenidos que expresan el futuro absoluto y eterno, puede alimentar la actitud de espera. De todas maneras, no es cuestión de entrar en la discusión sobre el final absoluto de la Historia o la vida después de la muerte, pues nuestra pretensión no es unir la esperanza a la escatología, sino a la ética, esto es, considerarla como factor que determina la vida y las relaciones de los hombres. Quizá es más cierto que una esperanza capaz de trascender la muerte es la condición para que el hombre pueda dedicar su tiempo, su vida y todo su ser a ayudar a los demás. Aquí la ejemplificación puede resultar burda, pues en casi todos los casos los cuidadores principales de las personas con EA muestran unos sentimientos y una calidad humana hacia los familiares que padecen esta enfermedad, con un claro contenido espiritual e incluso, en muchos casos, también religioso.

A partir de esta perspectiva y lejos de meternos en arduas cuestiones escatológicas o metafísicas, pensamos que el componente espiritual de todo ser humano, profese la religión que profese o sólo sea creyente en un sentido inmanente de la historia, o ni siquiera eso, se deja entrever de manera clara en la forma en que asume y vivencia su esperanza personal como ser-humano-en-el-mundo y con-los-demás, pero también como ser humano que aspira a encontrar espacios de sentido y de vida más allá del mundo empírico.

La esperanza, por tanto, como última categoría dentro de estos modelos éticos de actuación ante la EA, hay que cultivarla y hay que educarla, pues como virtud que es, necesita ser aprendida, asumida y creída como un bien virtuoso para el hombre. Que el cuidador principal de un enfermo de EA tenga esperanza equivale a que poco a poco vaya adquiriendo esta capacidad humana de tener una actitud mental y espiritual positiva e ilusionante, que le posibilite realizar su tarea con especial tesón, paz, equilibrio y alegría, no sólo consigo mismo, sino con el enfermo y con la dimensión trascendente que lo rodea. El cuidador de un enfermo de Alzheimer tiene que creer y tener esperanza en que la victoria final de esta enfermedad no consiste en que se podrá curar su paciente, al menos hasta el día de hoy, sino en que el tramo final de la vida que le toca cuidar y compartir habrá de tener un sentido de perdón, de compasión, de ternura, de verdad, de honradez, de generosidad, de solidaridad y de amor, ya que son lo único que de verdad mere-

ce la pena cultivar en esta vida, las cualidades que más nos humanizan y las que realmente nos vamos a llevar al otro mundo, unas veces por darlas y otras por haberlas recibido. Creer esperanzadamente en la convivencia y cuidado ante una persona con EA, puede y debe ser el punto de referencia para combatir la abulia y el desaliento que en dicha convivencia y cuidado pudieran surgir. No se puede tener esperanza si no se tiene un sentido de la vida, ni se puede esperar lo bueno que pueda entrañar este cuidado si no se cree en el sentido auténtico de cuidar a esa persona. Esta esperanza y este sentido se concreta en la acción, en el día a día, en cada minuto que se le dé a la persona enferma con EA.

Por último decir, dentro de esta ética de la esperanza hacia la EA, que la esperanza es una virtud que engendra solidaridad, humanidad y fraternidad. Y ello porque se puede esperar un tratamiento adecuado y efectivo de esta enfermedad, una vida y una muerte dignas, una mayor sensibilización y compromiso sociopolítico, etc., pero sobre todo porque se espera que aunque la vida y la esperanza misma de recuperación se agoten en el enfermo y en quienes lo cuidan, nunca se pierda la esperanza de seguir siendo persona en la mente y el corazón de los demás.

II. LA EA: UNA LLAMADA A LA TRASCENDENCIA Y AL SENTIDO

La voz oculta del enfermo de Alzheimer, su presencia callada y expectante, su mirada pérdida e inquiriente, el misterio biográfico que lleva dentro y ya no podrán compartirlo con casi nadie, hace que la relación interpersonal para con él pueda ser contemplada como un auténtico misterio (humano y religioso), no por la pequeñez de su trascendencia, sino por la profundidad de la misma. Sin embargo, en un mundo secularizado, profano e incluso indiferente a todo cuanto sueña a trascendencia religiosa, es difícil hablar de sentido sobrenatural de una realidad como es la EA.

Esta dificultad para hablar de cualquier sentido sobrenatural o trascendente en muchos contextos actuales puede ser debida, quizá, a los retos que acucian hoy más que nunca la realidad social y religiosa del hombre de hoy: indiferencia religiosa, vaciamiento ético, crisis de creencias, etc., influidos, todos ellos, por el abandono de la práctica religiosa, el deterioro de la conciencia y del comportamiento moral⁷¹.

71. Cf. J. P. ARRÁNZ, *El hombre de hoy: mentalidad y valores*: Lumieira 9 (1994) 300-302.

Por otro lado, también encontramos algunos de estos signos contra la trascendencia, en la práctica médica actual. De hecho se pueden señalar los siguientes:

- *Secularización de la medicina*: hoy día no se asiste al enfermo principalmente por vocación u opción de vida, sino por otros motivos, a veces simplemente económicos.
- *Deshumanización de la medicina*: existe una hipertrofia técnica que impide el acercamiento personal al enfermo, como realidad humana, así como una asistencia integral al mismo.
- *Falta de preparación ética de los profesionales sanitarios*: la escasa o deficitaria formación en los profesionales sanitarios incide en temas tan importantes como la responsabilidad, el respeto, la justicia, etc., que a la postre constituyen el fundamento mismo de sus profesiones.

Frente a la actual cultura secularizada y ecolátra (divinización de la realidad natural en contra de la realidad sobrenatural)⁷², frente a la “cultura de la muerte”, como la llaman algunos debido a tantas y tantas amenazas que actualmente se ciernen sobre la vida humana, o incluso frente a lo que también se ha dado en llamar sociológicamente “olvido de Dios” o “eclipse de lo divino”, es necesario redescubrir el sentido teológico de cada vida humana, sobre todo porque, en muchas ocasiones, cuando se pierde el sentido de lo divino, se pierde también el sentido de lo humano

Para Alfonso López Quintás, las cuestiones de la trascendencia y del sentido de lo humano, surgen y brotan del propio proceso de desarrollo personal del ser humano. El animal no necesita plantearse⁷³. Ese sentido del vivir se configura, según este autor, en el deber de elegir en la vida, en el de ser responsables de nuestras acciones, en la armonización entre la autonomía y la heteronomía, en el riesgo de la creatividad de lo cotidiano, así como en el logro de las metas e ideales que ennoblecen y plenifican la vida humana⁷⁴.

72. Para ampliar esta dimensión de la ecolátra como divinización de la naturaleza y la consideración de la misma como un bien absoluto capaz de ofrecer la salvación al hombre, véanse las páginas de Gerardo del Pozo Abejón, en su artículo: *Fundamentación teológica del valor y carácter inviolable de la vida humana*: *Burgense* 37 (1996) 276-277.

73. Cf. A. LÓPEZ QUINTÁS, *Sentido de la vida*, en: M. MORENO VILLA (dir.), o. c., 1074.

74. Cf. *Ibíd.*, 1075-1079.

Pero, “el hombre no sólo vive; se da cuenta de que vive y tiene, por eso, que dar y darse cuenta y razón de su vida, del porqué y para qué vive”⁷⁵. Quizá un enfermo de Alzheimer no pueda en algún momento de su deterioro dar razón de lo que le pasa, pero las personas que le atienden y las que les toca vivir de cerca o pensar sobre esta realidad, deben tener presente, como una máxima existencial, que en cualquier edad la vida tiene sentido y cada hombre tiene que dar sentido a su vida y éste, a ser posible, desde un horizonte de trascendencia, de ver más allá de lo inmediato y tangible⁷⁶.

Dotar de sentido o hablar de sentido en la EA supone partir de varios elementos, tanto para la persona que la padece, como para los que la acompañan y asisten en dicho proceso. Estos horizontes de sentido pueden ser los representados por las siguientes máximas:

- *Ningún sufrimiento y ninguna vida es inútil*: todo sufrimiento y toda vida deben tener un sentido, incluso en el peor de los contextos. Y si no lo tuvieran habría que seguir buscándolo o incluso dárselo, es decir, el sentido puede venir dado de la realidad misma de la EA, o hay que intentar encontrarlo desde o a partir de ella.
- *En la EA nos volvemos más auténticos*: en esta enfermedad se manifiesta, de algún modo, la verdad más profunda del ser humano. En el cuidado y atención a un enfermo de Alzheimer aflora la verdadera imagen de quien sufre y de quien cuida al sufriente, es decir, puede explicitarse el modo de ser auténtico de la persona, en el hecho de cuidar o en el de ser cuidada.
- *Dios se vislumbra como el fin de todo*: Dios aparece como el único absoluto y la meta definitiva hacia la que nos dirigimos todos, pero es en este tipo de enfermedades donde puede acaecer la experiencia reveladora más esperanzadora y es la que considera que, a pesar de todo, Dios está ahí⁷⁷. Es aquí donde radica, des-

75. M. YELA, *Psicología de la vejez: la mirada hacia atrás*, en: A. REIG FERRER y D. RIBERA DOMENÉ, *Perspectivas en Gerontología y Salud*, o. c., 208.

76. Para ver este sentido de la vida en la persona con EA y en la que cuida de ella, puede verse el libro de los hermanos: P. ÁLVAREZ TEJERÍAN y E. ÁLVAREZ TEJERÍAN, *Comienza un nuevo día: Alzheimer, una visión sobre el sentido de la vida*, AFAL Madrid, Madrid, 2003.

77. Cf. H. G. KOENIG, *Aging and God. Spiritual pathways to mental health in midlife and later years*, Haworth, Nueva York, 1994, 283-295.

de un contexto teológico, el vivir esta enfermedad con un sentido religioso. No cabe duda, pues, que vivir la ancianidad y la EA en clave teológica puede ser una ayuda formidable para el creyente que quiere aprender a envejecer y entregar la existencia, o ayudar a entregarla, a Aquel que un día amorosamente nos la regaló⁷⁸. Sin embargo, esta cosmovisión no puede ni debe ser impuesta a nadie que no crea en ningún Dios o no profese ninguna religión.

Un enfermo de Alzheimer sabe que poco a poco irá desapareciendo su personalidad, para sí y para los demás, hasta el punto de apagarse lo más profundo de su ser⁷⁹. Sin embargo, es necesario reinventar o redescubrir una *ética del sentido* cuando aparentemente todo o casi todo empieza a no tenerlo. La experiencia nos dice que, aunque muchos enfermos de Alzheimer no vivan en plenitud el ser persona, los que les rodean si viven con sentido el cuidar de sus padres/madres⁸⁰, esposos/as, etc., que se encuentran en ese lamentable estado. Y es que, el sentido se encuentra, muchas veces, en el darse a los demás, saliendo de uno mismo y volcando el misterio que llevamos dentro en el misterio del otro. Aunque estas palabras puedan sonar a ética metafísica, no son más que la explicitación de la profundidad que día a día nos hace estar vivos y ser más personas y, esto último lo saben especialmente los que a diario conviven y cuidan a una persona con EA.

En otro orden de cosas y, dentro de esta llamada a encontrar sentido y trascendentalismo en la EA consideramos también que “a Dios se le ama en el prójimo”⁸¹ y no sólo como ente sobrenatural, pues, como afirma el teólogo Gustavo Gutiérrez, siguiendo a Karl Rahner, “el prójimo no es una ocasión, un instrumento para mi aproximación a Dios, sino que se trata de un auténtico amor del hombre por el hombre mismo”⁸². De esta manera introducimos el hecho de amar al enfermo de Alzheimer por amor a Dios en lugar de amarlo sólo por sí mismo. Es

78. Cf. E. LÓPEZ AZPITARTE, *El arte de envejecer. Una nueva asignatura*: Razón y Fe 231 (1995) 393.

79. Cf. M. D. BOIXADOS SERVAT, *Identidades perdida: relato de un enfermo de Alzheimer*, Editorial Milenio, Lleida, 2004.

80. Cf. R. RODRÍGUEZ PÉREZ, *Madre de mi madre por el Alzheimer*, Edición propia, Madrid, 2004.

81. G. GUTIÉRREZ, *Teología de la Liberación*, Sígueme, Salamanca, 1972, 254ss.

82. *Ibidem*, 263s.

más, Dios aparece en el horizonte del amor a la persona con EA, cuando se la atiende realmente con el amor que merece por sí misma y por ser imagen de Dios en el mundo.

Por otro lado, aunque el amor humano está llamado a ser infinito, siempre será limitado. Está llamado a la trascendencia, pero siempre se desarrollará en y desde la inmanencia. Está llamado a lo absoluto, pero siempre será incompleto. Si el amor humano no tuviera límite alguno, podríamos incluso correr el peligro de autodestruirnos, es decir, si nos desviviéramos por los demás con todo lo que somos sin atendernos ni un ápice a nosotros mismos, podría caer en una auténtica patología altruista. Aplicando esto a nuestro marco de reflexión podemos apuntar que si el cuidador/a principal de un enfermo de Alzheimer llegara a la actitud ética más supererogatoria posible, podría incluso llegar a la propia autoinmolación de su personalidad y eso, claro está, no puede ser deseable ni entendible más que desde la propia *opción fundamental* de dicho cuidador.

Por eso, y sin caer en espiritualismos vacíos o en relaciones interpersonales ficticias o quiméricas, con la EA cabe tanto una experiencia de lo sagrado o experiencia teológica, como una experiencia de sentido. No porque dicha enfermedad nos trascienda o nos encontremos con Dios a través del servicio o del cuidado a estas personas, hechos que indudablemente podrían darse, sino porque nos podemos encontrar con el misterio insondable del otro, con la vida interior que el otro tiene y se nos impone a través de su rostro, su mirada y su espíritu.

El amor y el cariño hacen que la espiritualidad y la ética vayan de la mano en el cuidado diario a un enfermo de Alzheimer, aunque, también es cierto, que no siempre resulta fácil intentar dar al paciente amor, comprensión, paciencia, sonrisas, bondad, etc., gestos amables que hacen que el apoyo y la presencia se conviertan en auténticos actos de humanidad. Por tanto, desarrollar esta sensibilidad requiere preparación y educación en actitudes vitales y espirituales buenas. Quizá en descubrir el sentido emocional de estas actitudes relacionales radique el secreto de un buen acompañamiento y cuidado a estas personas⁸³.

Con todo, resulta obvio que no es lo mismo contemplar la EA desde dentro que desde fuera. Cuando uno la mira desde el exterior es la gente, el otro, el que enferma. Desde fuera no dejaremos de ser meros

83. Cf. J. C. BERMEJO, *Acompañar, sanar, dar sentido. ¿Cómo acercarse al enfermo y ayudarle a descubrir sus recursos?*, a. c., 135-146.

espectadores, más o menos ligados a la persona del enfermo, pero espectadores al fin y al cabo. En cambio, cuando se está enfermo, o cuando se siente uno implicado en la situación y cogido por las garras de esta patología en la persona de alguien cercano y querido, puede ser bien diferente la percepción de las cosas y de los problemas. Cuando el enfermo advierte que está entrando en un deterioro cognitivo progresivo es difícil expresar qué es lo que pasa por su mente y por su interior en estos momentos y a medida que avanza su mal. Por ello, sólo desde el amor es posible redescubrir las capacidades ocultas y secuestradas de estos pacientes. Es probable, entonces, que tengamos que aprender a intuir los vestigios de vida que recorren el interior de la desintegración psíquica de estas personas y aprender a amar de la manera más solidaria posible, esto es, sin esperar nada a cambio, razón más que suficiente cuando muchos de ellos no están en disposición de devolver nuestros servicios y atenciones.

Por último, hay que recalcar que la EA es una enfermedad que se instala en las neuronas, pero también en el corazón de quienes la padecen o la viven de cerca. Por eso puede constituir, no sólo una llamada al amor⁸⁴, sino una llamada a la trascendencia, tanto para el que la sufre directamente –que poco a poco va perdiéndose a sí mismo para adentrarse en el misterioso mundo del no ser– como para aquellos que les toca ver y vivir de cerca este ir despidiéndose de su vida y de las nuestras. Y no sólo se trata del amor como experiencia de sentido y de trascendencia, sino como experiencia de encuentro con aquello que nos trasciende como hombres: lo divino en lo humano.

III. BALANCE

- ❑ Para aplicar el paradigma bioético-asistencial al cuidado y la convivencia de la persona con EA, nos encontramos en la necesidad de articular y partir de una serie de claves éticas (amor, paciencia, sufrimiento y esperanza) que nos permitan comprender y actuar de una manera lo más buena y recomendable posible para con estas personas.

84. Como afirma Elena F. L. Ochoa, "El cariño es la mejor terapia complementaria para cualquier persona mayor que presente una enfermedad mental degenerativa". E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, 29.

- ❑ A partir de estas categorías, se puede proponer una serie de modelos éticos de actuación hacia la EA, basados en los valores y virtudes del amor (tener amor), la paciencia (ser pacientes), el sufrimiento (saber compartir y aceptar todo el sufrimiento que la EA supone) y la esperanza (vivir esparanzadamente el cuidado y la atención a estas personas). Desde estas bases se puede hablar de los siguientes modelos éticos: *ethos* del amor, *ethos* de la paciencia, *ethos* del sufrimiento y *ethos* de la esperanza en la EA.
- ❑ La EA exige, además de estos modelos éticos de actuación, otros dos puntos de referencia: el sentido y la trascendencia. La búsqueda de sentido y de horizontes de trascendencia en esta enfermedad, se hace una necesidad en un doble sentido: como deber ético a realizar y como fin moral a conseguir. Así podemos decir que ninguna vida enferma de Alzheimer es inútil o carece de sentido, y que éste hay que saber dárselo en aras a la trascendencia que subyace en el misterio de la persona enferma.
- ❑ Son pues, la praxis del sentido y la vivencia de la EA en clave hermenéutica de trascendentalidad, los puntos que culminan el ideal de aplicación del paradigma bioético-asistencial que hemos querido fundamentar y conformar para el trato, cuidado, atención y acompañamiento que las personas con EA requieren o pueden necesitar.

CONCLUSIONES

DECÁLOGO BIOÉTICO-ASISTENCIAL

Vamos a proponer, a modo de conclusiones generales y como directrices éticas, una serie de puntos y criterios prácticos que bien podrían constituir, a modo de decálogo bioético-asistencial, la culminación del paradigma bioético-asistencial que hemos intentado aplicar a la EA, tanto en su fundamentación como en su aspecto más práctico. Estos puntos son los siguientes:

- 1) *Todo enfermo de Alzheimer es una persona humana*: es un fin en sí mismo y no un mero medio, tiene un valor absoluto, y es merecedor del mayor de los respetos. El peligro de llamar a estas personas “vegetales humanos” debe quedar relegado al más recóndito lugar de los subjetivismos morales. El enfermo de Alzheimer es, ante todo, una persona y, como tal, tiene sus características personales propias que habrán de ser tenidas en cuenta y respetadas siempre¹. Desde una bioética civil, plural y dialógica, llegamos a la conclusión de que toda persona con EA es absolutamente valiosa (en lo que de antropológico y filosófico encierra la dignidad humana y en lo que de teológico simboliza todo ser humano como “imagen y semejanza” de Dios), es decir, valiosa en sí misma y no para ser utilizada con fines cualesquiera. Quien desee comportarse éticamente con cualquier enfermo de Alzheimer, deberá tratarlo como un fin en sí mismo, y, por tanto, con el máximo de los respetos morales.

1. Cf. F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1998, 109-237.

El debate bioético sobre si los enfermos de Alzheimer son personas o no, debe quedar también zanjado de raíz, no sólo porque supone una presunción o un cuestionamiento peligroso y manipulador, sino también porque requieren especial protección y reconocimiento aquellos seres personales cuyas facultades físicas y/o psíquicas aparecen claramente mermadas. En las personas con EA su capacidad de autodeterminación y de mostrar su personalidad pueden estar disminuidas e incluso ausentes² (por lo que habrá que recurrir a la tutela, curatela o patria potestad según sea el caso para que sus derechos sean protegidos), pero no puede ser éticamente sostenible que se mantengan o propongan posturas cuestionantes de su realidad personal, ni del reconocimiento de su dignidad, cuando existen otras dimensiones incluso más profundas y básicas que las meramente intelectivas o volitivas, que definen y configuran todo el marco existencial de la persona con EA. Creemos que entrar en esta lucha, donde todavía subsisten posturas enfrentadas, no sólo no nos conduce a nada, sino que nos interpela sobre por qué hemos de denigrar o poner en tela de juicio algo tan absoluto como la dignidad ontológica y ética de todo ser humano. Las personas con EA, independientemente de su circunstancia vital, son únicas, insustituibles y tienen una dignidad inalienable. Dentro de esta dignidad está el sentido vital y la valía existencial: al enfermo de Alzheimer “le mata” el rechazo, el no sentirse valorado como ser humano, que nadie cuente para nada con él o que se le trate como un trasto inútil. Reconocer su dignidad personal y humana supone la exigencia de tratarle bien, y yendo un poco más lejos, meditar cómo debemos envolver con alegría y amor la vida y los años de estas personas hasta el fin de sus días, a pesar de los pesares.

- 2) *Toda persona con EA tiene una dignidad ontológica, ética y teológica.* Por el hecho de ser persona tienen, los enfermos de alzheimer, una sublime dignidad ontológica, ética y teológica³. La primera, la dignidad ontológica, supone el reconocimiento de la condición valiosísima que tiene todo ser humano por el hecho constitutivo de serlo. Esta dignidad engloba el sentido de igualdad ontológi-

2. Cf. M. D. BOIXADOS SERVAT, *Identidades perdida: relato de un enfermo de Alzheimer*, Editorial Milenio, Lleida, 2004.

3. Cf. F. TORRALBA, *o. c.*, 101-104.

ca, según la cual cada individualidad humana es igual a otras en valía existencial, es decir, la dignidad es algo que iguala a todos los seres humanos en orden a nuestra naturaleza humana común. La noción de dignidad ontológica significa además, que ésta debe ser un elemento constitutivo y constituyente en cualquier relación y modo hermenéutico que se mantenga hacia las personas con EA. La segunda, la dignidad ética, supone la exigencia de percibir, considerar y tratar a la persona con EA como exige su dignidad, esto es, con el máximo respeto. La tercera, la dignidad teológica, parte de la concepción religiosa del hombre como *creatura* y como *imago Dei*. Este triple aspecto (ontológico, ético y teológico), debe ser el punto de encuentro de la bioética civil y la bioética teológica: todo ser humano merece el máximo respeto por el hecho de ser persona y haber sido creado a imagen y semejanza del Creador y llamado a compartir con Él la vida eterna⁴.

- 3) *Toda persona con EA tiene derecho a una justicia social y sanitaria*: es necesario crear y mantener un sistema sociosanitario justo, que distribuya adecuadamente las cargas y los recursos, que se autoexija el deber de invertir recursos suficientes y adecuados para estas personas y sus necesidades, así como el de impulsar una mentalidad anti-ageísta y no excluyente. Para cambiar esta mentalidad ageísta, eclipsadora de la dignidad humana de las personas con EA en los planos familiares y sociales, es necesario hacer un esfuerzo social y colectivo para tratarlas como deseáramos que los demás hiciesen con nosotros en un caso similar presente o futuro, e intentar que se sientan queridas y aceptadas. Es preciso luchar por conseguir una asistencia sociosanitaria especializada en la EA en sus tres niveles: preventiva, curativa y rehabilitadora; y en sus diversas dimensiones: física, psíquica y social. Para ello, será necesario habilitar y promocionar la creación de todos los servicios necesarios para los enfermos de Alzheimer: residencias y centros de día especializados, instituciones que asistan a domicilio a los enfermos de Alzheimer que vivan solos o con familias que no puedan hacerse enteramente cargo de ellos, etc.

4. Partimos de la base de que la dignidad teológica es aplicable a aquellas personas que sienten este reconocimiento como un don de fe y no como una mera idea filosófica superpuesta e inútil. Por eso, quien no sea creyente podrá, libremente, omitir esta consideración de la dignidad humana.

Esta justicia social y sanitaria conlleva también, en sus múltiples aspectos, que se atienda a la persona con EA acorde a su dignidad personal. Pero no sólo eso, sino que apunta además a que se respete su autonomía personal y su toma de decisiones, tanto de modo actual (voluntad presente de modo verbal o escrito) como de modo futuro (voluntad anticipada mediante directrices previas), así como que se le procure el mayor bienestar posible y el menor riesgo o perjuicio para su vida y su salud.

- 4) *Debe existir una corresponsabilidad múltiple en la EA*: la familia, la sociedad y el Estado, son los organismos de los que depende, de un modo u otro, la tarea asistencial hacia las personas con EA. Cada uno de ellos, desde su competencia, debe asumir su papel y su protagonismo de una manera complementaria y no excluyente. Para ello, se necesitará crear nuevas políticas que apoyen la atención domiciliaria, que mejoren o fomenten programas de prevención y rehabilitación realmente eficaces, que protejan la estabilidad laboral y la seguridad económica a estas familias, que redistribuyan y optimicen el uso de los recursos existentes, que creen redes de apoyo social y familiar adecuadas, así como programas informativos y formativos para hacer que la vida y convivencia con estas personas⁵, sea afrontada de modo integral y adecuado a sus demandas y necesidades.

Será la familia la que asumirá, en una gran mayoría de las ocasiones, la mayor carga de responsabilidad en los cuidados y atenciones hacia estos pacientes, pero deberá hacerlo desde el amparo y la ayuda, formal o informal, del resto de miembros de la sociedad y, por supuesto, del Estado. De esta manera, familiares, personal sociosanitario y demás agentes sociales, participarán activamente en la protección de los derechos fundamentales de estas personas, así como en la provisión de los cuidados y atenciones que las personas con EA precisan en toda su extensión asistencial.

- 5) *Principio de vulnerabilidad y respeto*: la EA es una enfermedad que produce un profundo impacto sobre los pacientes y los miembros de su familia, así como sobre sus cuidadores o responsables de su atención y cuidado. Y ello porque en dicha enfermedad se mues-

5. Cf. J. MATIAS GUIU, *Convivir con el Alzheimer*, Panamericana, Madrid, 2004.

tra la especial vulnerabilidad del ser humano enfermo⁶. Para actuar éticamente frente a esta vulnerabilidad, se deberá partir siempre del respeto máximo a la dignidad de la persona enferma, por encima de todo y a pesar de encontrarse, sobre todo en las fases finales, en una situación “casi vegetal”. El respeto a dicha dignidad, así como el cultivo y fomento de los principios, virtudes y actitudes vistas a lo largo de esta obra, son algunas cualidades esenciales en el tratamiento del enfermo vulnerable⁷. Ante esa vulnerabilidad también debe procurársele a la persona con EA calidad de vida y calidad asistencial.

Toda persona con EA merece reconocimiento y respeto desde lo que es, no por lo que es, es decir, independientemente de quién sea uno, lo que crea, de dónde proceda o de la situación en que se encuentre. Más aún, si la persona con EA se encuentra en situación de especial vulnerabilidad, habrá de ser objeto de mayor respeto y protección, tanto en el ámbito familiar como en el social. En ese sentido, cabe afirmar que la persona con EA continúa siendo, y nunca dejará de serlo, una persona válida y digna, que merece el mismo respeto que cualquier otro ser humano. Por eso, necesitan sentirse protegidas y seguras en el lugar en que habitan, así como bien atendidas, ante posibles abusos contra su integridad o sus bienes.

- 6) *Principio de solidaridad*: en la EA es necesario crear un *ethos* solidario, esto es, una ética guiada por actitudes solidarias ante la enfermedad y los afectados por ella, Essen implicados directamente o no. Este *ethos* solidario podrá hacer que la EA sea una enfermedad de todos, una enfermedad universal, pues no sólo se puede presentar entre nuestros parientes cercanos, sino en nosotros mismos, ya sea en el momento presente o en el futuro. El enfermo de Alzheimer necesita la ayuda de otras personas para completar sus limitaciones y deficiencias psicofísicas, siempre y cuanto esta ayuda no anule su personalidad o viole su axiología personal. Esta ayuda solidaria deberá tender a buscar el mayor y mejor interés de la persona enferma, considerando la dignidad, la autonomía y la libertad, aunque mermadas, de dicha persona.

6. F. TORRALBA, o. c., 241.

7. Cf. *Ibídem*, 241-250.

Para que se haga efectiva esta solidaridad es necesario que se opere, tanto en el *modus vivendi* diario, como en el imaginario cultural y social en el que vivimos, un cambio de mentalidad respecto al enfermo de Alzheimer, para no pensar en él como un ser inútil y/o marginado. Toda persona con EA tiene derecho a permanecer integrada en la sociedad y en su familia. Para ello, también, es imprescindible que se cree en las familias el clima de afecto, atención y cuidados que dicha persona precisa para vivir con la dignidad y calidad que merece. Pero, si bien todo esto supone un alto ideal a perseguir, habrá que partir también de una profunda revisión de las políticas de bienestar social y de servicios sociosanitarios (modificar criterios urbanísticos, dotar de mayor espacio y calidad a las viviendas, fomentar servicios comunitarios de apoyo a las familias, establecer una política de desgravaciones fiscales y ayudas a las familias que tengan a su cargo ancianos, etc.), para ayudar a hacer posible el ideal de que la persona con EA sea atendida de una forma adecuada.

Para fomentar esta cultura solidaria se podrán emplear medidas tales como elaborar: programas de intervención familiar y de divulgación a través de los mass-media, programas de actuación en centros residenciales (rehabilitación y prevención del deterioro cognitivo-funcional), programas alternativos a las residencias (ej.: centros de día destinados especialmente a estos pacientes), programas de intervención en la comunidad (potenciar redes de apoyo social), programas de capacitación y formación de profesionales, y programas éticos de formación para afrontar la posibles situaciones conflictivas que puedan darse.

7) *Derechos del enfermo de Alzheimer en cuanto persona*: todo enfermo de EA debe tener acceso a una serie de derechos humanos básicos, por el hecho de ser persona, y de unos derechos asistenciales fundamentales, por el hecho de padecer esta enfermedad. Estos pueden ser, entre otros ya explicitados en todo el libro, los siguientes:

1. Ser tratado como una persona humana hasta el fin de su vida.
2. Recibir una atención personalizada.
3. Participar de las decisiones que afecten a los cuidados que necesita.

4. Aplicar los métodos y medios necesarios para combatir su enfermedad.
 5. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar.
 6. Mantener su jerarquía de valores y su conciencia personal, y no ser discriminado porque sus decisiones puedan ser distintas a las de sus cuidadores.
 7. Mantener y expresar su fe o creencia religiosa.
 8. Ser tratados por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y la relación de ayuda en los momentos finales.
 9. Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee que le acompañen en el proceso de su enfermedad y en el momento de su muerte.
 10. Morir con una asistencia humana y médica integral, con paz, sin angustias y con verdadera aceptación del final.
 11. Derecho a morir humana y dignamente.
 12. Derecho a no sufrir inútilmente y a aliviar su sufrimiento.
 13. Derecho a rechazar el “encarnizamiento” u “obstinación terapéutica”.
 14. Derecho a ser “cuidado” hasta el final.
 15. La familia ha de ser informada correctamente de las circunstancias del fallecimiento y recibir ayuda administrativa, psicológica y espiritual.
- 8) *Ethos de la paciencia y del sufrimiento*: partir de la realidad sufriente que conlleva el rostro amargo de esta enfermedad, aceptando la sintomatología derivada de la misma y dotándola de cierto sentido puede ser, junto con una actitud tan virtuosa como la paciencia, un quehacer ético más que recomendable para tratar y cuidar a diario a estas personas enfermas. Si como dijo C. Lewis, “sólo comprendemos las cosas cuando nos sentimos conmovidos por ellas”, en la EA puede darse esa oportunidad de dejarse conmover por la persona enferma de una manera singular y profunda. En este sentido, la paciencia y el saber sufrir con sentido representan dos elementos imprescindibles en la praxis del cuidar. La paciencia se puede demostrar en un sinnúmero de aspectos y dimensiones, tanto relacionales como asistenciales. Igualmente, el atender a los aspectos de sufrimiento que supone el tener que

cuidar a una persona que poco a poco va desintegrando su personalidad y su autonomía, puede darse también desde diferentes visiones y enfoques vivenciales. En la persona con EA cobran especial sentido ambos talantes morales, primero porque son necesarios y casi imprescindibles para el cuidado, y, segundo, porque pueden ser entendidas como claves hermenéuticas de interpretación y de acción ética para afrontar los complejos problemas que la EA puede suscitar.

Pero superar dicho sufrimiento, y actuar con y desde la paciencia para con la persona enferma de Alzheimer se precisa, más que nada:

- Que la persona enferma de Alzheimer se sienta querida, amada y valorada en sí misma, a pesar del sufrimiento que conlleva dicho cuidado.
- Que se conozca de una manera profunda y personalizada sus sentimientos, deseos, pensamientos, etc.
- Que se la cuide con amor y humanitarismo éticos, con respecto a su *tempo* y a su contexto patológico y vital.
- Que se la respete como una persona autónoma, que toma sus decisiones por sí misma, en proporción a su libertad, conciencia y competencia.

- 9) *Ethos del amor y de la esperanza*: el amor es, como diría Erich Fromm, la única respuesta satisfactoria al problema de la existencia humana, por ello, amar a estas personas, hacerles el bien y querer a estos enfermos por sí mismos, constituye el primer paso para una ética del cuidar con calidad y calidez humana, pero si además se ama desde la esperanza de que nunca se les va a dejar solos y de que tiene un sentido dicho cuidado para los cuidadores, la experiencia de cuidar a una persona con EA adquiere una connotación casi de excelencia. Desde la fe cristiana, la enfermedad y la muerte han de vivirse y asumirse en paz, con la seguridad de que es el paso hacia la vida auténtica y el descanso con Dios. Desde esta esperanza se puede decir que la vida y la muerte para el creyente tienen sentido y que la EA, a pesar de todo, debe tener un futuro esperanzador.

El amor es la piedra angular de toda vida humana y, en el caso de las personas que padecen el mal de la EA, resulta la categoría moral básica para posibilitar un encuentro real y auténticamen-

te humano. Así lo demuestran infinidad de libros que se han editado en los últimos años y que atestiguan, desde una visión vivencial narrativa que sin amor, sin cariño, caricias, besos, abrazos y otros gestos afectuosos, no sería posible vivir día a día con el duro trago de esta enfermedad⁸. Máxime cuando la persona que la padece es nuestro padre, madre o pareja de vida⁹.

Por otro lado, y en orden a esta esperanza humana, quizá el rasgo más sombrío de los tiempos que corren sea la crisis de esperanza que todos, de algún modo, vivimos. La crisis de la cultura moderna es, en buena medida, crisis de una sociedad que se está quedando sin horizontes, sin metas, sin puntos de referencia más allá de los meramente materiales e inmediatos. Por eso es necesario recuperar el valor auténtico del amor y de la esperanza, tanto en lo immanente como en lo trascendente, es decir, tanto en lo intrahistórico como en lo metahistórico.

- 10) *Cada persona con EA es un misterio trascendente*: todo ser humano es un ser finito y corporal, pero también posee una dimensión espiritual que le hace estar abierto a una realidad más allá de sí mismo y, por tanto, merece un cuidado basado en esta dimensión espiritual¹⁰. Es un espíritu abierto a sí mismo (trascendencia psicoafectiva) y a lo divino (trascendencia religiosa). Por la primera trascendencia, la psicoafectiva, la persona con EA es capaz de sentirse y sentir las realidades profundas de su ser y de la relación con los demás; por la segunda, la religiosa, la persona con EA está llamada a la religación con lo divino y a vivir, como destino final y pleno, eso que desde la fe cristiana se llama “vida eterna”. En este sentido, la teología, y por extensión la bioética-teológica, debe hacer suya también la causa de las personas con EA, sobre todo porque todo ser humano tiene, de alguna manera, ansias de trascendencia y deseos de sobrevivir más allá de su condición

8. Cf. M. RETUERTO BUADES, *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*, La esfera de los libros, Madrid, 2003; C. BAILO GELLA, *Mi padre un enfermo de Alzheimer*, Edición propia, Huesca, 2003; M. BOADA y LI. TÁRREGA, *Alzheimer: la memoria está en los besos*, Ediciones Mayo, Barcelona, 2004.

9. Cf. R. RODRÍGUEZ PÉREZ, *Madre de mi madre por el Alzheimer*, Edición propia, Madrid, 2004.

10. Cf. F. TORRALBA, *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 2002, 137-139.

existencial. Aquí volvemos a hacer notar que la fe religiosa y la reflexión teológica, por tanto, constituirán los ejes direccionales para atender la demanda de espiritualidad de toda persona con EA y de sus cuidadores/as, así como la firme creencia de que no todo acaba con la muerte, y de que habrá otra vida, si cabe mejor, donde esta enfermedad esté totalmente eliminada, para todos aquellos que crean de verdad esto, no para los que no crean, que mantendrán su nivel ético en un plano meramente inmanente, o de trascendencia inmanente, pero tan respetable como el sólo trascendente.

Así pues, al igual que el maestro Chillida quería encontrar el alma de las cosas a través de sus obras escultóricas, el ser de su acción en su creación, así en el cuidado a las personas con EA habría que intentar buscar o encontrar, siquiera como fundamento teleológico de la acción moral en la praxis asistencial, la razón de ser del cuidado ofrecido y el ser interno de la persona cuidada.

ANEXOS

ANEXO PRIMERO

PRUEBAS E INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO EN LA EA

Para diagnosticar pre-mortem una posible EA, lo primero que hay que reconocer es que existe un síndrome claro de demencia, definido por los criterios clásicos de diagnóstico de demencia (por ejemplo los utilizados por el DSM-IV¹), esto es, se habrá de tener en cuenta la existencia de déficit cognitivo, su carácter progresivo y la interferencia del mismo en las actividades de la vida diaria. En segundo lugar, habrá que utilizar otros instrumentos como los criterios de diagnóstico clínico desarrollados por el grupo de trabajo del *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* de Estados Unidos (más conocidos como criterios NINCDS-ADRDA²) para distinguir un Alzheimer probable de otro posible. Y así, entre unas pruebas y otras, ir descartando y asegurándose de que posiblemente se trate de un caso probable de EA.

“Para conseguir un diagnóstico *antemortem* precoz de EA es indispensable disponer de marcadores que definan las características de la enfermedad con criterios objetivos. Estos marcadores son de varios tipos: clínicos, neuropsicológicos, neurofisiológicos, neurorradiológicos, neuroquímicos, genéticos y anatomopatológicos”³.

1. Criterios APA, DSM-IV. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1995.

2. Criterios NINCDS-ADRDA, véase: G. McKAHNN et al., *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease*: *Neurology* 34 (1984) 939-944.

3. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1991, 249.

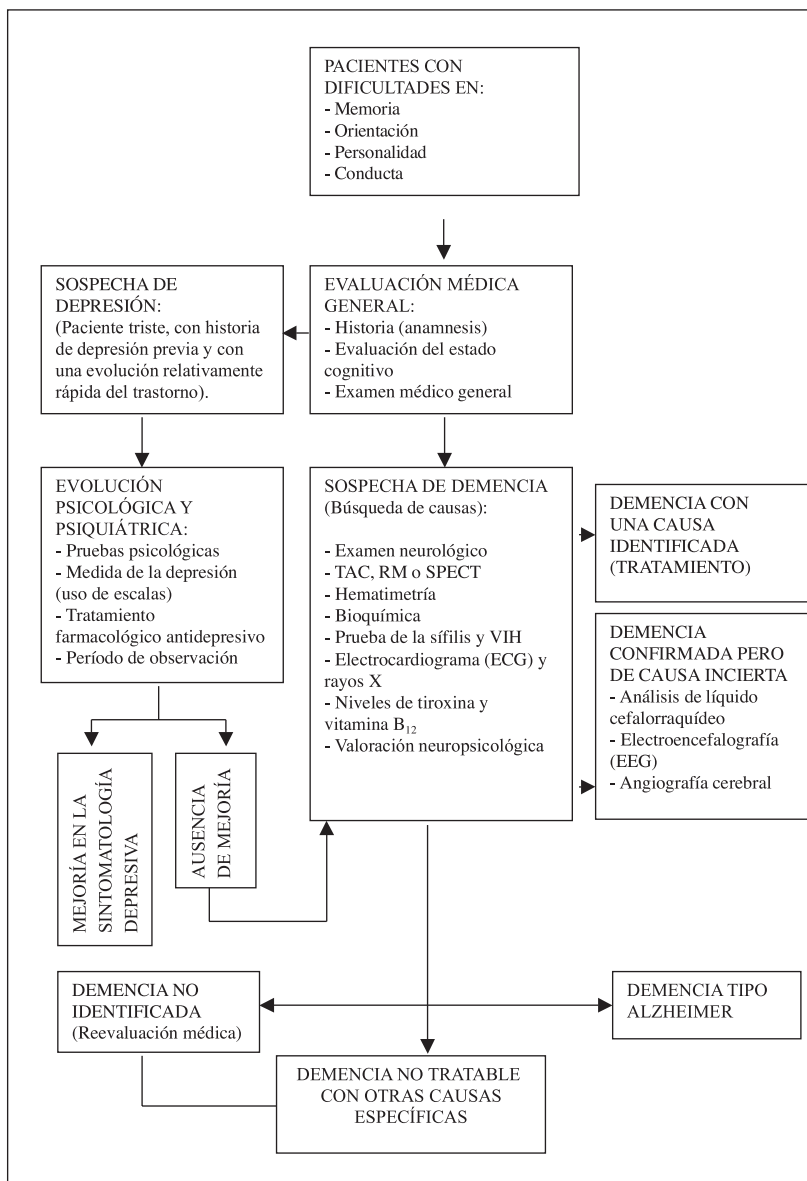
En este diagnóstico inicial de la EA se pueden emplear multitud de enfoques metodológicos. Entre los más sencillos destacamos el del Dr. Guillén que recomienda usar el siguiente proceso diagnóstico para detectar el deterioro cognitivo en una persona anciana⁴:

- a) Conocer el estado mental previo: cultural, la personalidad, el nivel de actividad mental previo y valorar los posibles cambios.
- b) Objetivar el deterioro cognitivo: comprobar si existe alguna alteración en una o más funciones cognitivas del individuo que exceda los límites del envejecimiento fisiológico.
- c) Usar escalas de valoración cognitiva: utilizar las escalas Pfeiffer o Cuestionario del Estado Mental Portátil (CEMP), Mini Examen Cognoscitivo o Lobo, Test del Informador, etc. Es necesario tener precaución en el uso de estas escalas pues no dejan de ser orientativas, ya que por sí solas no son fiables debido a que múltiples patologías, estados de ánimo o nivel educativo pueden darnos un resultado bajo.
- d) Tratar todas la patologías concomitantes: anemia, infecciones, desnutrición, depresión, diabetes, etc. y revalorar cognitivamente según evolución.
- e) Descartar otras causas de deterioro cognitivo: como el síndrome confusional agudo (delirium) o la depresión.
- f) Ver si cumple los criterios diagnósticos de demencia: para el diagnóstico clínico de demencia recomienda usar los criterios del DSM-IV.

En base a estas sencillas líneas de actuación clínica, podemos decir que, clínicamente, hay que acercarse a la EA mediante un diagnóstico de exclusión, esto es, descartando que las alteraciones cerebrales y los síntomas patológicos no sean debidos a otra causa distinta de la EA. Algunos autores, como Roth, proponen el siguiente algoritmo para el diagnóstico certero de la EA⁵ aunque ya de antemano reiteramos que hoy por hoy no podemos llegar más que a un diagnóstico de aproximación o de probabilidad.

4. Cf. F. GUILLÉN LLERA (Coord.), *Atención a personas mayores que viven en residencias. Protocolos de intervención psicosocial y sanitaria*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1998, 176-177.

5. Cf. V. E. CABALLO et al. (Dirs.), *o. c.*, 799.



El prof. Ramón Cacabelos propone el siguiente esquema de marcadores como referencia básica para situar la estrategia diagnóstica de valoración clínica en la EA⁶:

- 1) Criterios diagnósticos de EA:
 - NINCDS-ADRDA (EA posible, probable, definitiva).
 - CIE-10.
 - DSM-III-R y DSM-IV⁷.
- 2) Estudio clínico y analítica convencional:
 - Análisis sanguíneo (hemograma).
 - Índice de sedimentación eritocitario.
 - Electroforesis de proteínas plasmáticas.
 - Proteinograma.
 - Pruebas serológicas.
 - Electrolitos.
 - Radiodiagnóstico convencional.
- 3) Estudio neuropsicológico y psicogeriátrico:
 - Cognitivo (pruebas psicométricas: ADAS, Mini-Mental State Examination de Folstein (MMSE), Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS), Functional Assessment Stages (FAST), Hamilton, Hachinski, etc.).
 - Funcional (Escala de Demencia de Blessed (EDB), Índice de Katz, Escala de Lawton y Brody).
 - Conductual (Clinical Dementia Rating (CDR) de Hughes y cols., Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD) de Reisberg y cols. que evalúa trastornos conductuales como: ansiedad, depresión, psicosis, etc.).
- 4) Estudio neurofisiológico:
 - EEG (Electroencefalografía).
 - Potenciales evocados (N1, P2, N2, P3, P3b, N4, SP, SW, BSP, CNV, SERP, CERP, etc.)⁸.

6. Cf. R. CACABELOS, o. c., 250ss; ID. et al., *Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y normativa terapéutica*: Jano n. 1103 (1994) 47-49; A. ALAYÓN FUMERO, *Enfermedad de Alzheimer. Un reto en atención primaria*, Grupo Aula Médica, Madrid, 1998, 23-24.

7. Debido a que los criterios DSM-IV no figuran en el libro de Cacabelos, por ser posteriores a la fecha de publicación de éste, hemos creído oportuno añadirlos como complemento a los del DSM-III-R que expone el autor.

8. Los potenciales evocados son señales bioeléctricas cerebrales provocadas y representan un conjunto de unidades neuronales que funcionan coordinadamente, reaccio-

- Cartografía cerebral⁹.
 - Biomagneto-encefalograma.
- 5) Estudio Neuroimagen:
- Estática:
 - TAC (Tomografía axial computerizada).
 - RMN (Resonancia magnética nuclear).
 - MRS (Espectroscopía y Resonancia magnética).
 - Dinámica:
 - PET (Tomografía de emisión positrónica).
 - SPECT (Tomografía computerizada de emisión fotónica simple).
 - rCBT (Flujo sanguíneo cerebral regional).
 - Sonografía Doppler transcraneal (examen de hemodinámica cerebrovascular por ultrasonografía Doppler transcraneal).
- 6) Estudio neuroquímico:
- LCR (Líquido cefalorraquídeo por punción lumbar): actividad enzimática, bA4, A68, marcadores colinérgicos, monoaminérgicos, aminoacidérgicos y neuropeptidérgicos.
 - Plasma: marcadores endocrinos periféricos, marcadores neuroendocrinos, parámetros bioquímicos de actividad celular (linfocitos, monocitos, plaquetas y eritrocitos).
- 7) Estudio genético:
- Población-familia (genética poblacional).
 - Genética molecular.
 - Citogenética.

nando a un tipo de estímulo de una forma concreta y con un mismo fin. La diferencia entre esta técnica y el EEG es que en el EEG se da una señal oscilante, espontánea y continua, mientras que en los potenciales evocados existe una relación temporal fija con el estímulo que lo provoca. Según el tipo de estímulo empleado, los potenciales más comunes son los visuales, somatosensoriales, auditivos, táctiles, gustativos, vibratorios, etc. Para desarrollar este punto consúltese el capítulo que dedica el Dr. Francisco Abad sobre potenciales evocados, en su libro: F. ABAD ALEGRÍA, *Introducción a la neurofisiología clínica*, Eunsa, Pamplona, 1992, 157-182.

9. Los mapas de actividad eléctrica cerebral, también llamados cartografía cerebral (brain mapping), constituyen una técnica de neuroimagen funcional que sirve como complemento a la electroencefalografía convencional. Se emplean para cuantificar la actividad eléctrica del cerebro. Resulta especialmente útil en la EA, sobre todo para distinguir sus síntomas de los propios del envejecimiento cerebral. Para ampliar información sobre esta técnica, véase: C. ALMARCEGUI et al., *Cartografía cerebral en pacientes con demencia tipo Alzheimer*: Revista de Neurología 25 (1997) 448-451.

8) Estudio neuropatológico:

- Biopsia.
- Autopsia.

Con estos ocho marcadores o estudios la fiabilidad diagnóstica podría superar el 95%, aunque la confirmación diagnóstica definitiva debe ser histoquímica antemortem (biopsia) o anatomopatológica postmortem (autopsia). Pero no se trata de tener delante una lista completa de las causas posibles de demencia y analizar una por una. No es ésa la práctica médica diaria. El médico deberá usar su buen juicio y experiencia y decidir en cada caso las exploraciones más oportunas que le puedan ayudar al diagnóstico.

La exploración neuropsicológica nos servirá para detectar la existencia de déficit cognitivo, la severidad o el grado de deterioro en que se encuentra el paciente y la capacidad funcional para la realización de las actividades básicas diarias. En este sentido y para introducirnos aún más en el tema, recogemos algunas baterías empleadas para la evaluación de pacientes con sospecha de demencia tipo Alzheimer¹⁰:

Atención:	Memoria inmediata de dígitos. Continuous Performance Test. Cancelación de letras.
Función ejecutiva:	Trail Making Test. Wisconsin Card Sorting Test. Test de semejanzas del WAIS-R.
Lenguaje:	Test de denominación de Boston (Boston Naming Test). Muestras de escritura. Test de asociación controlada de palabras.

10. Cf. M. B. MOSS y M. S. ALBERT, *Neuropsychology of Alzheimer' disease*, en: R. F. WHITE (ed.), *Clinical syndromes in adult neuropsychology. The practitioner's handbook*, Elsevier, 1992. Citado por J. PEÑA-CASANOVA et al., *Evaluación neuropsicológica de la demencia*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1994, 25; K. JELLINGER et al., *Validation of diagnostic criteria for Alzheimer's disease*, en: K. IQBAL y D. R. C. McLACHLAN et al. (eds.), *Alzheimer's disease: Basic mechanisms, diagnosis and therapeutic strategies*, John Wiley, Nueva York, 1991, 75-89.

Visuoespacial-visuomotor:	Wide Range Achievement Test. Benton Visual Retention Test. Copia de una figura (reloj, casa, cubo). Finger Tapping.
Memoria:	Wechsler Memory Scale and Revised. California Verbal Learning Test. Delayed Recognition Span Test. Rey Auditory Verbal Learning Test.
Personalidad-comportamiento:	Visual Analog Depression Scale. Brief Psychiatric Rating Scale.

Por todo ello, se puede decir que no existen pruebas definitivas, ni totalmente certeras, que aseguren que un paciente sufre deterioro cognitivo o no. Todas tienen un carácter aproximativo y persiguen ayudar al profesional a aproximarse a un diagnóstico lo más probable posible. Con todo, merece la pena citar los instrumentos diagnósticos (criterios, pruebas, test, etc.) utilizados más comúnmente. Vamos a exponer los más importantes y empleados hoy día. Éstos son:

I. CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

Entre los principales criterios diagnósticos que se emplean para determinar la posibilidad de padecer la EA, así como el grado de deterioro en que se encuentra la persona objeto del diagnóstico, suelen utilizarse los siguientes: el *DSM-III* (1980), *DSM-III-R* (1987), *DSM-IV* (1994) y *CIE-10*¹¹:

- El *DSM-III* propone los siguientes criterios para el diagnóstico de las demencias, catalogadas como trastornos mentales relacionados con el envejecimiento¹²:

11. Los Manuales diagnósticos y estadísticos (DSM) de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA), constituyen todo un compendio de las principales enfermedades mentales. Desde el DSM-I que se publicó en 1952, hemos llegado al DSM-III (1980), al DSM-III-R (1987) o DSM-III revisado, y a la actual edición del DSM-IV (1994), que supone, junto con el CIE-10 (OMS, 1992), los manuales básicos conceptuales e instrumentales para la práctica de la nosología psiquiátrica.

12. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), *DSM-III. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1984, 120-121.

- A. Pérdida lo bastante intensa de la capacidad intelectual como para interferir el funcionamiento social y laboral.
- B. Deterioro de la memoria.
- C. Al menos uno de los siguientes síntomas:
 - 1) Deterioro del pensamiento abstracto manifestado por el concretismo en la interpretación de proverbios, incapacidad para encontrar semejanzas y diferencias entre palabras y dificultad en la definición de palabras y conceptos, así como en otras tareas similares.
 - 2) Deterioro del juicio.
 - 3) Otros trastornos de las funciones corticales superiores, como afasia (trastorno del lenguaje debido a una disfunción cerebral), apraxia (incapacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de que la comprensión y la función motoras están intactas), agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de que la función sensorial se halla intacta), “dificultad en la construcción” (por ejemplo, incapacidad para copiar figuras tridimensionales, ensamblaje de bloques, o poner palillos en orden, de acuerdo con modelos específicos).
 - 4) Modificaciones en la personalidad (alteración o acentuación de los rasgos premórbidos).
- D. Estado de conciencia no obnubilado (no se cumplen los criterios para el delirium o la intoxicación, aunque éstos pueden sobreañadirse).
- E. Además 1) o 2):
 - 1) Evidencia a través de la historia, el examen físico, o las pruebas de laboratorio, de un factor orgánico específico que se supone etiológicamente relacionado con el trastorno.
 - 2) En ausencia de tal evidencia, puede presumirse la existencia de un factor orgánico necesario para el desarrollo del síndrome, si se han excluido otras alteraciones al margen de los trastornos mentales orgánicos y si el cambio conductual refleja un deterioro cognitivo en diferentes áreas.

Y, más en concreto, los criterios que aporta el DSM-III para el diagnóstico de demencia degenerativa primaria (demencias de inicio senil y presenil, como el Alzheimer y Pick), son éstos¹³:

- A. Demencia.
- B. Inicio insidioso con deterioro progresivo y uniforme.
- C. A través de la historia, el examen físico y las pruebas de laboratorio, se excluyen todas las demás causas específicas de demencia.

13. *Ibídem*, 135.

- El *DSM-III-R* propone, a su vez, los siguientes criterios diagnósticos de una posible demencia, que coinciden en parte con el *DSM-III* (notemos, sin embargo, que hay algunas diferencias significativas en la formulación de estos síntomas)¹⁴:

- A. Pruebas evidentes de deterioro de la memoria a corto y largo plazo. El deterioro de la memoria a corto plazo (incapacidad para aprender nueva información) se manifiesta a través de la incapacidad de recordar el nombre de tres objetos al cabo de cinco minutos. El deterioro de la memoria a largo plazo (incapacidad para recordar una información que era conocida en el pasado) se manifiesta a través de la incapacidad para rememorar hechos del propio pasado del sujeto (por ejemplo, lo que le ocurrió ayer, lugar de nacimiento, profesión) o hechos conocidos por todos (por ejemplo, presidentes anteriores, fechas señaladas).
- B. Al menos uno de los siguientes síntomas:
 - 1) Deterioro del pensamiento abstracto, manifestado por la incapacidad para encontrar semejanzas y diferencias entre palabras relacionadas entre sí, dificultad en la definición de palabras y conceptos, así como en otras tareas similares.
 - 2) Deterioro de la capacidad de juicio, indicado por la incapacidad de tomar medidas razonables en cuanto a cuestiones y problemas relacionados con el trabajo o el contacto interpersonal y familiar.
 - 3) Otros trastornos de las funciones corticales superiores, como afasia (trastorno del lenguaje), apraxia (incapacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de que la comprensión y la función motora están intactas), agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de que la función sensorial se halla intacta), y "dificultades constructivas" (por ejemplo, incapacidad para copiar figuras tridimensionales, ensamblaje de bloques, o poner palillos en orden, de acuerdo con modelos específicos).
 - 4) Modificaciones en la personalidad (alteración o acentuación de los rasgos premórbidos).
- C. La alteración en A y en B interfiere de forma significativa en las actividades laborales o sociales habituales, o en las relaciones con los demás.
- D. No aparece exclusivamente durante el curso de un delirium.
- E. Además 1) ó 2):
 - 1) Demostración, a través de la historia, el examen físico, o de las pruebas de laboratorio, de una causa (o factor) orgánica específica que se estima etiológicamente relacionada con la alteración.
 - 2) En ausencia de tal evidencia, puede presuponerse un factor etiológico orgánico si la alteración no puede atribuirse a ningún tipo de trastorno mental no orgánico (por ejemplo, una depresión mayor que fuera responsable del deterioro cognitivo).

14. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM-III-R. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1989, 131-132.

Criterios para la gravedad de la demencia:

Leve: Si bien hay un deterioro significativo de las actividades laborales o sociales, la capacidad de autonomía se mantiene con una higiene personal adecuada y una capacidad de juicio relativamente intacta.

Moderada: La capacidad de autonomía está alterada y puede resultar peligroso para el sujeto el no estar sometido a un cierto grado de control.

Grave: Las actividades de la vida diaria están tan deterioradas que es necesario un control continuo (por ejemplo, incapacidad para mantener una higiene personal mínima, incoherencia notable o mutismo).

Y, concretamente, para la demencia degenerativa primaria tipo Alzheimer senil (después de los 65 años) y presenil (antes de los 65 años)¹⁵:

- A. Demencia.
- B. Inicio insidioso con un curso deteriorante progresivo.
- C. A través de la historia, el examen físico y las pruebas de laboratorio, se excluyen todas las demás causas específicas de demencia.

- Avanzando unos pasos más, el *DSM-IV*, una vez descritos los síntomas y trastornos mentales asociados a la demencia, presenta la siguiente metodología diagnóstica de la demencia tipo Alzheimer¹⁶:

- A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:
 - 1) Deterioro de la memoria reciente y remota (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente).
 - 2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - a) Afasia (alteración del lenguaje).
 - b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta).
 - c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta).
 - d) Alteración de la ejecución (ej.: planificación, organización, secuenciación y abstracción).
- B. Los déficits cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.

15. *Ibidem*, 149.

16. Cf. APA, *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1995, 148-150. Hacemos notar que mientras el DSM-III habla de demencia degenerativa primaria senil y presenil, el DSM-IV lo tipifica como Alzheimer de inicio temprano (65 años o menos) y de inicio tardío, cada tipo con una serie de posibles complicaciones clínicas.

- C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
- D. Los déficits cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:
 - 1) Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (ej.: enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral).
 - 2) Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (ej.: hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH).
 - 3) Enfermedades inducidas por sustancias.
- E. Los déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.
- F. Ningún otro trastorno axial podría explicar mejor las características que presenta el enfermo (ej.: trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

- *Criterios diagnósticos CIE-10¹⁷*: La décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, propone como criterios para el diagnóstico de demencia en general¹⁸:

- Deterioro de la memoria reciente, pensamiento, juicio, orientación y lenguaje;
- Declive en las actividades de la vida diaria;
- Pérdida del control emocional;
- Es común en pacientes de avanzada edad, y muy rara en jóvenes o de mediana edad.

Seguidamente, propone las pautas que deben seguirse para identificar cada tipo de demencia, para lo que esboza las siguientes categorías a la hora de diagnosticar la demencia en la enfermedad de Alzheimer¹⁹:

- A. Presencia de un cuadro demencial
- B. Comienzo insidioso y deterioro lento. El momento exacto del inicio del cuadro es difícil de precisar, aunque los que conviven con el enfermo suelen referir un comienzo brusco.

17. La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) respaldada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y por numerosas asociaciones psiquiátricas nacionales y académicas, es una categorización por entidades clínicas de trastornos mentales y conductuales. La última guía corresponde a la CIE-10 (1992). En ella se exponen los criterios diagnósticos y correlacionales de los grandes trastornos: orgánicos, debidos al consumo de sustancias psicoactivas, esquizofrénicos, afectivos, neuróticos, estresantes, de personalidad, retraso mental, etc.

18. Cf. OMS, *CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento*, OMS/Meditor, Madrid, 1992, 66-68; WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *ICD-10. Diagnostic and Management Guidelines for Mental Disorders in Primary Care*, WHO / Hogrefe & Huber Publishers, Göttingen, 1996, 8.

19. *Ibidem*, 68-70.

- C. Ausencia de datos clínicos o en las exploraciones complementarias que sugieran que el trastorno mental pudiera ser debido a otra enfermedad cerebral o sistémica capaz de dar lugar a una demencia (por ejemplo, hipotiroidismo, hipercalcemia, deficiencia de vitamina B₁₂, deficiencia de niacina, neurosífilis, hidrocefalia normotensiva o hematoma subdural).
- D. Ausencia de un inicio apoplético, súbito o de signos neurológicos focales, tales como hemiparesia, déficits sensoriales, defectos del campo visual o falta de coordinación de movimientos, signos estos que no han tenido que estar presentes en las etapas iniciales de la enfermedad (aunque puedan superponerse a ella en períodos más avanzados).

Subdivide a su vez esta estructura en otras cuatro ramificaciones más concisas²⁰:

- Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz.
- Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío.
- Demencia en la enfermedad de Alzheimer atípica o mixta.
- Demencia en la enfermedad de Alzheimer sin especificación.

II. TÉCNICAS ELECTROFÍSICAS Y DE NEUROIMAGEN CEREBRAL

Existen diversas técnicas electrofísicas y de neuroimagen cerebral para intentar discernir y fijar mejor un diagnóstico certero de la EA²¹. En este sentido, las más empleadas son:

- *Tomografía por emisión de positrones (PET)*: La PET refleja el grado de patología neuronal al hallar un decremento del flujo sanguíneo cerebral regional²², así como del metabolismo de la glucosa, en las áreas temporales y parietales. Entre las técnicas de neuroimagen funcional, la PET es la herramienta más puntera, en el diagnóstico de la EA, debido a que permite establecer la relación directa entre el consumo de glucosa y la actividad neuronal del cerebro²³. “Una de las ventajas de la PET es su exquisita sensibilidad, que permite la cuantificación picomolar de concentraciones de compuestos marcados en muestras tisulares de 1 a 3 cm³.

20. *Ibidem*, 71-72.

21. Cf. J. MASDEU, *Neuroimaging in Alzheimer's disease: an overview*: Revista de Neurología 38 (2004) 1156-1165.

22. El PET mide, entre otras cosas, el flujo sanguíneo en el metabolismo cerebral.

23. Cf. A. NORDBERG, *PET imaging of amyloid in Alzheimer's disease*: Lancet. Neurology 3 (2004) 519-527.

Su desventaja es el pobre grado de resolución espacial en el sistema nervioso central²⁴. La EA se caracteriza en las imágenes PET por un patrón típico, que se distingue claramente de otras causas del deterioro cognitivo (involución senil, trastornos pasajeros, otras formas de demencia, etc.). Sin embargo, es una técnica cara y poco disponible, pero muy útil a la hora de revelar cómo está siendo utilizada la glucosa por el cerebro, así como la distribución de otras sustancias químicas.

- *Estudio del flujo sanguíneo cerebral regional (rCBF o regional cerebral blood flow)*: En la EA se observa claramente una disminución progresiva del flujo sanguíneo en las zonas parietotemporales, así como una reducción del consumo de oxígeno y glucosa por parte del cerebro. Estas alteraciones del metabolismo cerebral se detectan utilizando Xenón-133 por vía intravenosa²⁵.
- *Técnica del SPECT (Tomografía computerizada por emisión de fotones simple o Single photon emission computed tomography)*²⁶: consiste en el estudio de la actividad metabólica neuronal (rayos gamma), proporcionando un mapa de la perfusión sanguínea cerebral, esto es, el flujo sanguíneo cerebral. Esta técnica permite observar las hipoperfusiones focales en la corteza cerebral. Esta perfusión aparece claramente disminuida en la corteza parieto-temporal de enfermos de Alzheimer. Aunque hay quienes piensan que la SPECT cerebral no permite distinguir adecuadamente en términos cuantitativos entre los estadios leves-moderados de la demencia senil tipo Alzheimer y la demencia vascular²⁷. Sin embargo, esta herramienta está demostrando ser bastante buena para diagnosticar precozmente la demencia tipo Alzheimer y diferenciarla de otras demencias aunque, por sí sola, únicamente es un indicador más. Es una técnica de uso reducido, primero por su elevado coste y segundo por la falta de equipos en muchos Hospitales.

24. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 269-270.

25. Cf. *Ibíd.*, 268-269.

26. Cf. A. BLANCO et al., *Utilidad del SPECT en el estudio de la enfermedad de Alzheimer*: Neurología 13 (1998) 63-68; J. ARBIZU et al., *SPECT cerebral y función neuropsicológica en la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Medicina de la Universidad de Navarra 41 (1997) 12-18.

27. Cf. J. MORA, *Análisis longitudinal de la perfusión cerebral mediante Spect en la demencia en estadio leve-moderado*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 171.

- *Tomografía axial computerizada (TAC)*: La tomografía computerizada se introdujo para detectar posibles lesiones intracraneales (hidrocefalias, tumores, infartos, atrofias, etc.). Este sistema se basa en los mismos principios de la radiografía convencional: obtener imágenes o estructuras a través de la absorción de los rayos X²⁸. La TAC es especialmente útil en el diagnóstico de la EA, ya que proporciona una imagen estructural de las alteraciones morfológicas cerebrales y demuestra la atrofia cortical y la dilatación ventricular que provoca esta enfermedad. Los cambios que indican la atrofia cerebral son, por orden, la dilatación del tercer ventrículo, la de los cuerpos ventriculares laterales, la de las astas frontales de los ventrículos laterales, el tamaño incrementado de la cisura de Silvio, el de la interhemisférica y la medida de los surcos corticales. Es una técnica muy costosa, pero bastante disponible en los hospitales públicos de la Seguridad Social de nuestro país.
- *Resonancia Magnética (RM)*: es una técnica que permite analizar *in vivo* la fisiología y el funcionamiento del cerebro (metabolismo cerebral). La espectroscopia por resonancia magnética mide, fundamentalmente, la cantidad de volumen sanguíneo y el grado de actividad cerebral, así como los cambios bioquímicos cerebrales. La RM "es particularmente útil en la detección de accidentes cerebrovasculares y tumores"²⁹. El scanner y la imagen por resonancia magnética (IRM) permiten eliminar ciertas afecciones que enmascaran una demencia, y a veces diferenciar la demencia tipo Alzheimer (DTA) de las demencias vasculares³⁰. "La RM es más sensitiva que la TAC detectando la atrofia cerebral e hipocampal y revelando pequeñas lesiones blancas periventriculares"³¹. Es una técnica bastante cara y menos disponible que el TAC, pero de un uso también frecuente en la evaluación de la EA.

28. Cf. R. S. SNELL, *Neuroanatomía clínica*, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 1994, 37.

29. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 266.

30. Cf. Ph. ARRUE y C. MANELFE, *Imagerie cérébrale*, en: J. L. SIGNORET y J. J. HAUW (eds.), *Maladie d'Alzheimer et autres démences*, Flammarion, París, 1991, 139.

31. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, *Envejecimiento y demencias*, Martínez Roca, Barcelona, 1994, 76.

- *Espectroscopía de hidrógeno por Resonancia Magnética (ERM)*: permite ver los metabolitos cerebrales como el N-acetil aspartato, la colina, la creatina y el mioinositol. Esta técnica no se puede aplicar sistemáticamente a todos los que pueden padecer esta enfermedad, pero sí, en caso de que las anteriores pruebas no confirmen su presencia.
- *Electroencefalograma (EEG)*: El EEG refleja la localización topográfica de los ritmos de las ondas cerebrales. El EEG es “el registro de la diferencia de potencial entre dos puntos determinados de la superficie craneal, ordenado mediante un sistema de derivación de los diferentes electrodos, denominado montaje, e inscrito gráficamente o registrado osciloscópicamente”³². Las características más frecuentes del EEG en la demencia tipo Alzheimer es la reducción de la actividad a y el enlentecimiento difuso de los ritmos cerebrales a 5-7 Hz, ritmo theta, o incluso a 4 o menos hertzios, ritmo delta, junto a una reducción del ritmo beta³³, sin aparición de fenómenos paroxífticos³⁴. Y es que, “en los casos de EA confirmados anatomopatológicamente, menos de un 5% muestran un patrón EEG normal”³⁵. De todos modos, el valor del EEG para el estudio de la enfermedad de Alzheimer no es muy alto, debido fundamentalmente a que “el EEG puede estar alterado en el envejecimiento normal aunque parece haber una relación entre el grado de demencia y su enlentecimiento”³⁶. Entre las alteraciones en la actividad bioeléctrica cerebral de paciente con EA obtenidas a partir de electroencefalografía, señalamos³⁷:

32. F. ABAD ALEGRÍA, o. c., 16.

33. Sirva como recordatorio que las ondas de actividad cerebral se clasifican por las siguientes bandas de frecuencia: ondas delta (frecuencia <3 Hz), ondas theta (frecuencia entre 4-7 Hz), ondas alfa (frecuencia entre 8-13 Hz) y ondas beta (frecuencia >14 Hz).

34. Cf. J. PEÑA CASANOVA y LL. BARRAQUER BORDAS, o. c., 443.

35. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 254.

36. C. JUNQUÉ y M. A. JURADO, o. c., 77.

37. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 260; C. ALMARCEGUI LAFITA et al., El Electroencefalograma cuantificado en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer: Revista Española de Geriátría y Gerontología 30 (1995) 79-83; J. JEONG, EEG dynamics in patients with Alzheimer's disease: Clinical Neurophysiology 115 (2004) 1490-1505.

- Enlentecimiento bioeléctrico difuso.
- Reducción del patrón a dominante (8-13 Hz).
- Actividad Q (4-7 Hz) y d (0,5-4 Hz) difusa.
- Reducción de actividad b (14-20 Hz).
- Desorganización del trazado EEG.
- Pérdida de reactividad a con ojos abiertos.
- Pérdida de reactividad a a la fotoestimulación (reacción H anómala).
- Alargamiento de los tiempos de reacción bioeléctrica.
- Descargas paraxísmicas lentas bifrontales.
- Lateralización bioeléctrica anormal.
- Descarga de potenciales negativos premonclónicos.

III. ESCALAS NEUROPSICOLÓGICAS DE EVALUACIÓN COGNITIVA Y FUNCIONAL³⁸

También se hace necesario el uso de escalas neuropsicológicas para evaluar las funciones cognitivas y funcionales de la persona enferma³⁹, así como para corroborar más y mejor la posibilidad diagnóstica de una probable EA. Así pues, podemos exponer, entre las más representativas, las siguientes escalas de medición:

- *Mini mental test (MMT) o Mini mental state examination (MMSE) de Folstein*⁴⁰. El Miniexamen del estado mental es una escala cogniti-

38. Es conveniente resaltar que, aunque el paciente sea el objeto de estudio directo de estas escalas psicométricas, la gran mayoría de estas escalas le son pasadas, por parte del especialista pertinente, al cuidador principal, ya que el enfermo, a veces, no es capaz de someterse a una entrevista clínica completa. En los casos en que el paciente presenta un desarrollo precoz de la enfermedad y todavía conserva intactas muchas de sus facultades, se le pasan directamente a él.

39. Este punto adquiere una importancia especial a la hora de evaluar los criterios operativos para determinar la competencia o incompetencia de una persona con EA para tomar decisiones. Los datos sobre capacidad mental, orientación temporoespacial, capacidad de comprensión, etc. serán útiles para fijar también el umbral de competencia de un enfermo/a de Alzheimer. Cf. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, 130.

40. Cf. M. F. FOLSTEIN, S. E. FOLSTEIN y P. R. Mc HUGH, *Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*: Journal of Psychiatry Research 12 (1975) 189-198; M. F. FOLSTEIN, *The Mini-Mental State Examination*, en: T. CROOK et al., *Assessment in geriatric psychopharmacology*, Mark Powley, New Canaan (Connecticut), 1984, 47-51. Actualmente ya se han realizado algunas modificaciones, por parte de investigadores españoles, a esta escala. Véase, Cf. A. LOBO y J. EZQUERRA et al., *El miniexamen cognoscitivo (un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos)*: Actas Luso Españolas de Neurología y Psiquiatría 7 (1979) 189-201.

va básica que examina, mediante tests breves, aspectos cognitivos de la función mental. Evalúa, pues, capacidades como: orientación espacio-temporal, control mental, memoria inmediata y diferida, atención y calculo, capacidades constructivas/ creativas y abstracción. Se administra en un tiempo de 5 a 10 minutos y consta de 11 ítems. La puntuación máxima es de 30 y una puntuación menor de 23/24 supone que los pacientes tienen algún tipo de demencia u otros trastornos cognitivos. Por su sencillez y rapidez de empleo, se ha convertido en un test de práctica clínica habitual ante pacientes de posible diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. En España, el profesor de psiquiatría de la Universidad de Zaragoza, Antonio Lobo y otros colaboradores, diseñaron el Mini Examen Cognoscitivo, que no es otra cosa que la adaptación, validación y modificación de la versión original de Folstein a nuestro medio⁴¹.

41. Véase esta versión en: L. GARCÍA, O. NEBREA y F. PERLADO, *o. c.*, 33.

Orientación:

1. ¿Qué año es?
- ¿En qué estación estamos?
- ¿En qué mes estamos?
- ¿Qué día del mes es?
- ¿Qué día de la semana es? (5 puntos)
2. ¿En qué país estamos?
- ¿En qué región estamos?
- ¿En qué ciudad estamos?
- ¿Cómo se llama este hospital?
- ¿En qué planta nos encontramos? (5 puntos)

Memoria inmediata:

3. Repetir tres nombres ("árbol", "puente", "farol") (3 puntos)
- Presentarlos de nuevo hasta que aprenda los tres nombres y anotar el número de ensayos.

Atención y cálculo:

4. Restar 7 partiendo de 100, 5 veces consecutivas (5 puntos)
- Alternativa: deletrear "mundo" de atrás adelante.

Recuerdo diferido:

5. Repetir los tres nombres aprendidos antes. (3 puntos)

Lenguaje y construcción:

6. Nombrar un lápiz y un reloj mostrados. (2 puntos)
7. Repetir la frase: "Ni síes, ni noes, ni peros". (1 punto)
8. Realizar correctamente las tres órdenes siguientes:
"coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo". (3 puntos)
9. Leer y ejecutar la frase: "cierre los ojos". (1 punto)
10. Escribir una frase con sujeto y predicado. (1 punto)
11. Copiar el dibujo de dos pentágonos. (1 punto)

- *Mini-examen cognoscitivo (MEC)*⁴². Este instrumento es una variante del MMSE, con algunas variaciones o cambios en el contenido.

Orientación:

1. ¿Qué año es?
¿En qué estación estamos?
¿En qué mes estamos?
¿Qué día del mes es?
¿Qué día de la semana es? (5 puntos)
2. ¿En qué país estamos?
¿En qué región estamos?
¿En qué ciudad estamos?
¿Cómo se llama este hospital?
¿En qué planta nos encontramos? (5 puntos)

Memoria inmediata:

3. Repetir tres palabras:
“peseta”, “caballo”, “manzana” (3 puntos)
Presentarlos de nuevo hasta que aprenda los tres nombres y anotar el número de ensayos.

Atención y cálculo:

4. Restar de 3 en 3 desde 30 pesetas. (5 puntos)
5. Repetir los números 5-9-2 (repetir hasta aprender)
Ahora repetir hacia atrás. (3 puntos)
Recuerdo diferido:
6. Repetir los tres nombres aprendidos antes. (3 puntos)
Lenguaje y construcción:
7. Nombrar un bolígrafo y un reloj mostrados. (2 puntos)
8. Repetir la frase:
“En un trigal había cinco perros”. (1 punto)
9. Si una manzana y una pera son frutas. ¿Qué son...?
“el rojo y el verde”, “un perro y un gato”. (2 puntos)
10. Realizar correctamente las tres órdenes siguientes:
“coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo encima de la mesa”. (3 puntos)
11. Leer y ejecutar la frase: “cierre los ojos”. (1 punto)
12. Escribir una frase con sujeto y predicado. (1 punto)
13. Copiar el dibujo de dos pentágonos. (1 punto)
Anotar el nivel de conciencia: alerta, obnubilación, estupor, coma.

42. Cf. J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *Escalas de detección del deterioro mental en el anciano*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA (eds.), o. c., 79.

- *Mental state questionnaire (MSQ)* y *Short portable mental status questionnaire (SPMSQ)*⁴³. El MSQ⁴⁴ consta de 10 ítems que son usados normalmente para evaluar capacidades cognitivas. A partir del MSQ se diseñó el SPMSQ⁴⁵, compuesto también por 10 ítems aunque sustancialmente modificados. En este sentido, el cuestionario SPMSQ alcanza una mayor fiabilidad y validez. En el SPMSQ se puntúa el número total de errores en las respuestas a los 10 ítems, con lo que si el paciente entrevistado obtiene 3 o 4 errores se le asigna un deterioro leve, mientras que si saca más de 4 errores se interpreta como un deterioro moderado o grave.

Mental Status Questionnaire

(Cuestionario del Estado Mental):

1. ¿Cuál es el nombre de este lugar?
2. ¿Cuál es su dirección?
3. ¿Qué día es hoy?
4. ¿En qué mes estamos?
5. ¿En qué año estamos?
6. ¿Qué edad tiene?
7. ¿En qué mes nació?
8. ¿En qué año nació?
9. ¿Quién es ahora el Presidente del Gobierno?
10. ¿Quién fue el Presidente anterior?

Short Portable Mental State Questionnaire

(Cuestionario Abreviado del Estado Mental):

1. ¿Qué día es hoy? (día, mes y año)
2. ¿Qué día de la semana es hoy?
3. ¿Cuál es el nombre de este lugar?
4. ¿Cuál es su número de teléfono?

(Si el sujeto no tiene teléfono, preguntar su dirección)

5. ¿Qué edad tiene?
6. ¿Cuándo nació?
7. ¿Quién es ahora el Presidente del Gobierno?
8. ¿Quién fue el Presidente anterior?

43. Cf. *Ibidem*, 80.

44. Cf. R. L. KAHN, et al, *Brief objective measures for the determination of mental status in the aged*: American Journal of Psychiatry 117 (1960) 326-328.

45. Cf. E. PFEIFFER, *A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients*: Journal American Geriatric Social 23 (1975) 433-441.

9. ¿Cuál es el nombre de soltera de su madre?

10. Restar de 3 en 3 a partir de 20.

En ambos, se registra cada ítem incorrecto con 1 punto y el baremo es el siguiente:

0-2 errores: intacto o normal.

3-4 errores: deterioro intelectual leve.

5-7 errores: deterioro intelectual moderado.

8-10 errores: deterioro intelectual severo.

- *Cognitive capacity screening examination (CCSE)*⁴⁶. La CCSE se considera un test de rastreo de demencia. Consta de 21 cuestiones semejantes a las 11 del MMSE, pero más exhaustivas sobre orientación espacio-temporal, atención, memoria inmediata y recuerdo, cálculo aritmético y razonamiento abstracto. La puntuación máxima que puede obtenerse en él es de 30 puntos, situándose el punto de corte por debajo de los 20 puntos como indicativo de posible deterioro cognitivo.

Examen para la detección de la capacidad cognitiva:

1. ¿Qué día de la semana es este?
2. ¿En qué mes nos encontramos?
3. ¿En qué día del mes?
4. ¿En qué año?
5. ¿Qué lugar es este? (5 puntos)
6. Repita los números 8 7 2.
7. Dígalos hacia atrás.
8. Repita estos números: 6 3 7 1. (3 puntos)
9. Escuche los números 6 9 4.
Cuenta en voz alta del 1 al 10 y repita 6 9 4
(Ayudar si lo necesita con los números 5 7 3).
10. Escuche los números 8 1 4 3
Cuenta en voz alta del 1 al 10 y repita 8 1 4 3. (2 puntos)
11. Diga los días de la semana hacia atrás
empezando por domingo. (1 punto)
12. Sume 9+3.
13. Añada 6 (a la respuesta anterior o a 12).
14. Reste 5 (desde 18). (3 puntos)
Repita estas palabras y recuérdelas porque
se lo preguntaré más tarde:
Sombrero, coche, árbol, veintiséis.

46. Cf. J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *a. c.*, 81.

15. Lo contrario de rápido es lento
Lo contrario de arriba es...
16. Lo contrario de grande es...
17. Lo contrario de duro es...
18. Una naranja y un plátano son frutas
El rojo y el azul son...
19. Una peseta y un duro son... (5 puntos)
20. Dígame las palabras que le dije que recordara:
Sombrero Coche Árbol Veintiséis. (4 puntos)
21. Reste 7 de 100 y siga restando 7 de la cifra anterior:
100-7.
Menos 7.
Menos 7.
Menos 7.
Menos 7.
Menos 7.
Menos 7. (7 puntos)

- *Information memory concentration de Hodgkinson (BIMC)*⁴⁷. Este cuestionario supone un intento de condensar en un reducido número de preguntas la mayor parte de las habilidades psicológicas que recogen diferentes baterías psicológicas. El Test de información-memoria-concentración consta de 29 ítems, al igual que los anteriores, sobre orientación espacio-temporal, reconocimiento, memoria reciente y remota, y concentración⁴⁸.

Información:

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Qué edad tiene?
3. Aproximadamente, ¿qué hora es? (permitir margen de 1 hora)
4. ¿En qué parte del día estamos, mañana o tarde?
5. ¿En qué día de la semana estamos?
6. ¿Qué día del mes es hoy?
7. ¿En qué mes estamos?
8. ¿En qué estación del año estamos?
9. ¿En qué año estamos?
10. ¿Cuál es el nombre de este lugar?

47. Cf. H. M. HODGKINSON, *Evaluation of a mental test score for assessment of mental impairment in the elderly: Age and Ageing* 1 (1972) 233-238.

48. Cf. J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *a. c.*, 82.

11. ¿En qué calle está este lugar?
12. ¿En qué ciudad estamos?
13. ¿En qué tipo de lugar estamos?
14. ¿Quiénes son estas dos personas? (reconocer dos personas)
(se puntúa 1 punto por cada persona reconocida)

Memoria:

Datos personales:

15. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?
16. ¿En qué lugar nació?
17. ¿En qué escuela estudió?
18. ¿En qué ha trabajado?
19. ¿Cómo se llama su esposa?
20. ¿En qué ciudad ha trabajado?
21. ¿Cómo se llamaba su jefe de trabajo?

Datos no personales:

22. ¿En qué año empezó la guerra civil?
23. ¿En qué año terminó la guerra civil?
24. ¿Cuál es el nombre del Rey?
25. ¿Cuál es el nombre del Presidente del Gobierno?

Repita esta frase:

D. Antonio López, c/ Gran Vía nº 42, Valencia.

Concentración:

26. Diga los meses del año en orden inverso
27. Cuento los números del 1 al 20
28. Cuento hacia atrás los números del 20 al 1
29. Dígame el nombre completo y la dirección anteriores
(entre 1 y 2 puntos por cada respuesta de concentración)

La puntuación máxima en este test es de 34, situándose el punto de corte en 24, por debajo del cual se puede predecir un déficit cognitivo.

- *Blessed dementia scale (BDS)*. La escala de demencia de Blessed⁴⁹ valora funciones cognitivas, la capacidad para desarrollar las actividades cotidianas y la sintomatología clínica de los pacientes con demencia. Explora los cambios del paciente en tres grandes apartados de conductas de la vida diaria en un momento determinado: cambios en la ejecución de las actividades diarias, cambios en los hábitos, cambios de personalidad y de conducta. La escala de demencia de Blessed representa los siguientes puntos⁵⁰:

Actividades de la vida diaria:

1. Incapaz de hacer las tareas de la casa.	1
2. Incapaz de manejar pequeñas cantidades de dinero.	1
3. Incapaz de recordar listas, por ejemplo, compra.	1
4. Incapaz de orientarse en interiores.	1
5. Incapaz de orientarse en calles conocidas.	1
6. Incapaz de interpretar el entorno.	1
7. Incapaz de recordar hechos recientes.	1
8. Tendencia a rememorar el pasado.	1

Hábitos:

9. Comer:	
- Desaliñadamente, sólo con cuchara.	1
- Sólidos simples, por ejemplo, galletas.	2
- Tienen que darle la comida.	3
10. Vestirse:	
- A veces se equivoca, por ejemplo, con los botones.	1
- Errores en la secuencia, con frecuencia se olvida algo.	2
- Incapaz de vestirse.	3
11. Control de esfínteres:	
- Incontinencia urinaria ocasional.	1
- Incontinencia urinaria frecuente.	2
- Doble incontinencia.	3

49. Cf. G. BLESSED, B. E. TOMLINSON y M. ROTH, *The association between quantitative measures of dementia and of degenerative changes in the cerebral grey matter of elderly subjects*: British Journal of Psychiatry 114 (1968) 797-811.

50. Cf. L. GARCÍA, O. NEBREDA y F. PERLADO, o. c., 29; J. J. BAZTÁN CORTÉS et al., *Escalas de actividades de la vida diaria*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, o. c., 155.

Personalidad y conducta:

12. Aumento del retraimiento.	1
13. Aumento del egocentrismo.	1
14. Pérdida de interés por los sentimientos de otros.	1
15. Afectividad embotada.	1
16. Labilidad emocional.	1
17. Hilaridad en situaciones inadecuadas.	1
18. Disminución de la respuesta emocional.	1
19. Conducta sexual inapropiada (reciente aparición).	1
20. Abandono de las aficiones habituales.	1
21. Pérdida de iniciativa o apatía progresiva.	1
22. Hiperactividad no justificada.	1

Se asigna 1 punto en caso de respuesta afirmativa. La máxima puntuación posible está entre 0 y 28, situándose el punto de corte para detectar estados demenciales en el 4, aunque para evitar muchos falsos positivos, sería mejor situar el punto de corte diagnóstico en el 8.

- *Short orientation memory concentration (SOMC)*⁵¹. A partir de una versión adaptada del BIMC y con las 10 cuestiones del MSQ, KATZMAN y otros colaboradores, llevaron a cabo la confección del SOMC⁵², un test más corto, pero con más contenido: el test de orientación-memoria-concentración.

Error máximo	Peso	Total
Test abreviado de orientación-memoria-concentración:		
1. ¿En qué año estamos?	1	x 4 4
2. ¿En qué mes estamos?	1	x 3 3
Repita esta frase:		
D. Antonio López, c/ Gran Vía nº 42, Valencia.		
3. Aproximadamente, ¿qué hora es? (permitir un margen de 1 hora).	1	x 3 3
4. Cuente hacia atrás de 20 a 1.	2	x 2 4
5. Diga los meses del año en orden inverso.	2	x 2 4
6. Repita la dirección anterior.	5	x 2 10
Puntuación total:		28
La puntuación máxima es 28, y Katzman señala que una puntuación por encima de 10 puntos indica posible déficit cognitivo o es señal de demencia.		

51. Cf. J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *a. c.*, 83.

52. Cf. R. KATZMAN et al., *Validation of a short Orientation-Memory-Concentration Test of cognitive impairment: American Journal of Psychiatry* 140 (1983) 734-739.

- *Alzheimer's disease assessment scale de Rosen (ADAS)*⁵³. Escala que evalúa la severidad de la disfunción del comportamiento cognitivo y no cognitivo en pacientes con demencia. Es una escala compuesta por 21 ítems que trata de evaluar clínicamente aspectos funcionales de la memoria, lenguaje, praxis, humor y otras alteraciones de la conducta, en el paciente que padece algún tipo de deficiencia neuropsicológica. Estos 21 ítems se subdividen en dos subescalas: una subescala cognitiva formada por 11 ítems sobre memoria, praxias y lenguaje; y otra subescala conductual de 10 ítems sobre síntomas depresivos, funciones vegetativas, agitación, delirios y alucinaciones⁵⁴. Esta subescala comportamental consta de los siguientes elementos evaluativos⁵⁵:

- Llanto fácil;
- Humor depresivo;
- Distrainimiento;
- Falta de cooperación en el test;
- Delirios;
- Alucinaciones;
- Andar a pasos;
- Aumento de la actividad motora;
- Temblor y;
- Cambios en el apetito.

53. Cf. W. G. ROSEN et al., *A new rating scale for Alzheimer's disease*: American Journal of Psychiatry 141 (1984) 1356-1362; J. PEÑA CASANOVA y M. AGUILAR et al., *Adaptación y normalización españolas de la Alzheimer's Disease Assesment Scale (ADAS) (NORMA CODEM) II*: Neurología 12 (1997) 69-77.

54. Cf. J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *a. c.*, 82-83.

55. Cf. T. MARCOS BARS y L. LÁZARO GARCÍA, *a. c.*, 169.

- *Dementia behavioral disorder scale (DBD)*⁵⁶. La DBD consta de 28 ítems que valoran comportamientos y actitudes más que síntomas físicos, psicológicos o cognitivos. Estos son⁵⁷:

- Pregunta lo mismo repetidamente.
- Pierde cosas, las coloca mal o las esconde.
- Falta de interés en las actividades del día.
- Se levanta por la noche sin razones suficientes.
- Hace acusaciones infundadas.
- Tiene excesivo sueño durante el día.
- Se pasea de un lado para otro.
- Repite la misma acción una y otra vez.
- Dice cosas injuriosas, maldiciones.
- Viste inapropiadamente.
- Rechaza la ayuda del personal que le cuida.
- Acumula cosas sin razón suficiente.
- Mueve los brazos y las piernas de forma intranquila o agitada.
- Vacía cajones o armarios.
- Deambula de noche por la casa.
- Se pierde fuera de casa.
- Rechaza la comida.
- Se da atracones.
- Tiene incontinencia urinaria.
- Deambula sin objetivo fuera de la casa o dentro de ella durante el día.
- Comete agresiones físicas (golpes, mordiscos, rasguños, patadas).
- Grita sin razón.
- Hace insinuaciones sexuales inapropiadas.
- Exhibe partes íntimas del cuerpo.
- Destruye bienes o vestidos.
- Realiza indiscreciones verbales.
- Tira la comida.

56. Cf. *Ibíd.*, 170.

57. Cf. M. BAUMGARTEN, R. BECKER y S. GAUTHIER, *Validity and Reliability of the Dementia Behavior Disturbance Scale*: Journal of the American of Geriatrics Society 38 (1990) 223.

- *Sandoz clinical assessment geriatric rating scale (SCAG)*⁵⁸. Esta escala consta de 18 áreas que analizan las variaciones de los comportamientos (cognitivos o no) que pueden integrar un cuadro de demencia. Esta escala consta de las siguientes actitudes⁵⁹:

- Humor depresivo;
- Confusión;
- Alerta mental;
- Iniciativa-Motivación;
- Irritabilidad;
- Hostilidad;
- Tendencia a molestar;
- Indiferencia al ambiente;
- Sociabilidad pobre;
- Fatiga;
- Falta de colaboración;
- Labilidad emocional;
- Autocuidado;
- Anorexia;
- Vértigos;
- Ansiedad;
- Deterioro de la memoria reciente;
- Desorientación.

58. Cf. R. I. SHADER et al., *A new scale for clinical assessment in geriatric populations: Sandoz Clinical Assessment Geriatric (SCAG)*: Journal American of Geriatric Social 22 (1974) 107-113.

59. Cf. T. MARCOS BARS y L. LÁZARO GARCÍA, *a. c.*, 169.

- *Escala de deterioro global o global deterioration scale (GDS)*⁶⁰. Esta escala fue diseñada en 1982 por Reisberg. Se subdivide en 7 estadios clínicos (desde la fase normal hasta la fase de demencia tardía) y es empleada básicamente para graduar la intensidad de la demencia tipo Alzheimer en el paciente, esto es, el estadio en el que se encuentra el paciente, aunque se supone que la EA se sitúa o comienza una vez que se ha alcanzado el estadio GDS-4. Esta escala global se representa así⁶¹:

GDS-1 (Ausencia de alteración cognitiva):

- Ausencia de quejas subjetivas. Ausencia de trastornos evidentes de memoria en la entrevista clínica.

GDS-2 (Disminución cognitiva muy leve):

- Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:
 - a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
 - b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.
- No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
- No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
- Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

GDS-3 (Defecto cognitivo leve):

- Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
 - c) Las personas más cercanas aprecian defectos en la evocación de palabras y nombres.
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.
 - e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
 - f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
 - g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.
- Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.
- Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.

60. Cf. B. REISBERG y S. H. FERRIS et al., *The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia*: American Journal of Psychiatry 139 (1982) 1136-1139; B. REISBERG et al., *The Global Deterioration Scale (GDS)*: Psychopharmacology Bulletin 24 (1988) 661-664.

61. Escala adaptada por: Cf. F. BERMEJO PAREJA y T. DEL SER QUIJANO, *La graduación de las demencias y su estudio evolutivo*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, o. c., 185.

- La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS-4 (Defecto cognitivo moderado):

- Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
 - b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal.
 - c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción señalada de siete.
 - d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a) Orientación en tiempo y persona.
 - b) Reconocimiento de personas y caras familiares.
 - c) Capacidad en desplazarse a lugares familiares.
- Incapacidad para realizar tareas complejas.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5 (Defecto cognitivo moderado-grave):

- El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.
- No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.
- Invariablemente sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.
- No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.

GDS-6 (Defecto cognitivo grave):

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar desde diez hacia atrás y a veces hacia delante.
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas. Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado.

- Casi siempre recuerda su nombre.
- Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.
- Cambios emocionales y de personalidad bastante palpables, como:
 - a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes o con su imagen en el espejo.
 - b) Síntomas obsesivos como actividades repetitivas de limpieza.
 - c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta previamente inexistente.
 - d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7 (Defecto cognitivo muy grave):

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas como la deambulación.
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. - Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

- *Escalas de Katz y Lawton*⁶². Son unas de las escalas más conocidas y estudiadas en la evaluación y medición del estado funcional y las capacidades instrumentales del paciente para las actividades de la vida diaria. La escala de Katz o índice de Katz (Katz Index of Activities of Daily Living)⁶³ es de las más utilizadas, difundidas y empleadas por diversos profesionales para la evaluación funcional (funciones biológicas y psicosociales) de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Esta prueba consta de 6 ítems y trata de medir el grado de dependencia o ayuda sociobiológica que necesita el enfermo para hacer alguna actividad cotidiana. Veamos la tabla siguiente donde se representa el tipo de escala a la que nos referimos⁶⁴.

GRADOS	Lavarse	Vestirse	Ir al servicio	Desplazarse	Continencia	Comer	Puntos
A	0	0	0	0	0	0	0
B	dependencia de una función						1
C	1	y dependencia de una función					2
D	1	1	y dependencia de una función				3
E	1	1	1	y dependencia de una función			4
F	1	1	1	1	y dependencia de una función		5
G	1	1	1	1	1	1	6

0 = Lo hace sin ayuda.

1 = Necesita ayuda o no lo hace completamente.

La siguiente tabla se puede resumir así:

Grados A-B ó 0-1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.

Grados C-D ó 2-3 puntos = incapacidad moderada.

Grados E-G ó 4-6 puntos = incapacidad severa.

62. Cf. S. KATZ y C. A. AKPOM, *A measure of primary sociobiological functions*: International Journal of Health Services 6 (1976) 493-507; A. J. CRUZ JENTÓFT, *El índice de Katz*: Revista Española de Geriátría y Gerontología 26 (1991) 338-348.

63. Cf. S. KATZ et al., *Studies of illness in the aged. The Index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function*: JAMA 185 (1963) 914-199.

64. Cf. F. PERLADO, *Teoría y práctica de la geriatría*, Díaz de Santos, Madrid, 1995, 223-224.

- *Índice de Barthel*⁶⁵. Al igual que el índice de Katz, también mide las capacidades e independencia de los pacientes con enfermedades cerebrovasculares para la realización de las actividades de la vida diaria. Evalúa 10 actividades y se puntúa de 0 a 100. Se interpreta así: 1) total < 20; 2) grave = 20-35; 3) moderada = 40-55; y 4) leve > 60. Básicamente se representaría así⁶⁶:

Comer:

- (10) Independiente. Capaz de usar cualquier instrumento necesario. Come en un tiempo razonable.
- (5) Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc.
- (0) Dependiente.

Lavarse:

- (5) Independiente. Capaz de lavarse entero usando la ducha o baño. Entra y sale solo del baño. Puede hacerlo sin estar otra persona presente.
- (0) Dependiente.

Vestirse:

- (10) Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos que precise sin ayuda.
- (5) Necesita ayuda, pero realiza solo al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable.
- (0) Dependiente.

Arreglarse:

- (5) Independiente. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y limpiarse los dientes.
- (0) Dependiente.

Deposición (valorar la semana previa):

- (10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorio se lo administra él mismo.
- (5) Ocasional. Un episodio de incontinencia. Necesita ayuda para administrarse enema o supositorio.
- (0) Incontinente.

65. Cf. F. I. MAHONEY y D. W. BARTHEL, *Functional evaluation: The barthel index*: Maryland State Medicine Journal 14 (1965) 61-65; Véase la versión modificada de los índices de Barthel en, C. COLLIN et al., *The barthel ADL index: Reliability study*: International Disabilities Studies 10 (1988); J. J. BAZTÁN et al., *Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular*: Revista Española de Geriátría y Gerontología 28 (1993) 32-40.

66. Cf. J. J. BAZTÁN et al., *Escalas de actividades de la vida diaria*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, o. c., 144-145.

Micción (valorar la semana previa):

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita sonda o colector es capaz de atender solo su cuidado.

(5) Ocasional. Como máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Necesita ayuda para el cuidado de la sonda o el colector.

(0) Incontinente.

Usar el retrete:

(10) Independiente. Usa retrete, bacinilla o cuña sin ayuda y sin manchar. Si va al retrete se quita y pone la ropa, se sienta y se levanta sin ayuda, se limpia y tira de la cadena.

(5) Necesita ayuda pequeña para mantener el equilibrio, quitar y ponerse la ropa, pero se limpia solo.

(0) Dependiente.

Trasladarse (sillón/cama):

(15) Independiente.

(10) Mínima ayuda física o supervisión verbal.

(5) Gran ayuda (persona fuerte o entrenada). Es capaz de permanecer sentado sin ayuda.

(0) Dependiente. Necesita grúa o ayuda de dos personas; no permanece sentado.

Deambular:

(15) Independiente. Camina solo 50 m, puede ayudarse de bastón, muletas o andador sin ruedas.

Si utiliza prótesis es capaz de quitársela y ponérsela.

(10) Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 m.

(5) Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión.

(0) Dependiente.

Escalones.

(10) Independiente para subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona.

(5) Necesita ayuda física de otra persona o supervisión.

(0) Dependiente.

- *Functional assessment stages (FAST)*. Esta modificación de la escala GDS del mismo autor⁶⁷, representa otro punto de apoyo en la evaluación de la demencia tipo Alzheimer. En ella cada estadio se asocia con fases clínicas y es valorado desde normal hasta EA moderadamente severa. Se puede representar así⁶⁸:

Estadio de la escala de Deterioro Global	Diagnóstico Clínico	Características en el FAST
1) Sin deterioro cognitivo	Normal	No se aprecian déficits, ni objetivos ni subjetivos.
2) Deterioro cognitivo muy leve	Normal para su edad	Verbaliza dificultades para encontrar las palabras adecuadas, para recordar la ubicación de objetos...
3) Deterioro cognitivo leve	Deterioro límite	Hay deterioro del rendimiento laboral evidente para sus compañeros y dificultad para viajar a lugares desconocidos.
4) Déficit cognitivo moderado	EA leve	Hay pérdida de la capacidad para realizar tareas complejas (compras, recordar nombres, economía doméstica, etc.).
5) Déficit cognitivo moderadamente grave	EA moderada	Requiere asistencia en la elección de su ropa. Puede ser necesaria la ayuda para bañarse.
6) Déficit cognitivo grave	EA moderadamente grave	Hay dificultad para vestirse, necesita asistencia para el baño, pierde la capacidad para asearse, incontinencia urinaria.
7) Déficit cognitivo muy grave	EA muy grave	La capacidad de lenguaje se limita a un vocabulario máximo de 6 palabras, el vocabulario es ininteligible, hay pérdida de la capacidad deambulatoria, presenta pérdida de la capacidad para sentarse, pierde la capacidad de sonreír, presenta estupor y coma.

67. Cf. B. REISBERG et al., *Senile Dementia of the Alzheimer type: Diagnostic and differential diagnostic features with special reference to functional assessment staging*, en: J. TRABER y W. H. GISPEN (eds.), *Senile Dementia of the Alzheimer type*, Springer-Verlag, Berlín, 1985, 18-37.

68. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 213.

- *Cambridge mental disorders of the elderly examination (CAMDEX)*⁶⁹. Esta escala diagnóstica, de la cual existe la versión española⁷⁰, intenta ofrecer una visión global de los trastornos demenciales, para así poder detectar precozmente los estadios iniciales de la demencia senil tipo Alzheimer. Básicamente los criterios operacionales del CAMDEX para la demencia consisten en los siguientes ítems⁷¹:

Demencia: "Deterioro global del comportamiento intelectual, (frecuentemente) emocional y motivacional con estado de conciencia normal, durante un período de 6 meses como mínimo".

Criterios de inclusión: Deben cumplirse A, B y C.

- A) Disminución progresiva del rendimiento en el trabajo y en las actividades de la vida diaria, no debida a problemas de salud o incapacidad física. Alteración general de los procesos mentales manifestada como deterioro de las habilidades profesionales, de la capacidad de manejar instrumentos, utensilios domésticos o dinero, o de la orientación en el vecindario o en casa.
- B) Pérdida de memoria con dificultad específica para recordar experiencias personales recientes y acontecimientos actuales, de suficiente gravedad como para impedir el funcionamiento normal en la vida diaria. Hay dificultad para registrar, almacenar y recordar los hechos recientes de la vida diaria, pérdida frecuente de pertenencias, olvido persistente de información reciente, compromisos sociales, nombres de personas familiares y acontecimientos pasados antes recordados con facilidad.
- C) Al menos uno de los siguientes:
 - 1) Deterioro intelectual general con disminución del razonamiento, de la capacidad de deducción y del pensamiento abstracto, por ejemplo incapacidad de discernir semejanzas y diferencias entre objetos relacionados, o dificultad para definir palabras o conceptos, seguir instrucciones o mantener una conversación banal. Debería objetivarse el deterioro intelectual mediante los datos aportados por un informante y por los tests

69. Cf. M. ROTH et al., *CAMDEX: A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia*: British Journal of Psychiatry 149 (1986) 698-709.

70. Cf. J. LLINAS et al., *CAMDEX. Examen Cambridge para trastornos mentales en la vejez. Adaptación y validación españolas*, Ancora, Madrid, 1991.

71. Cf. J. LLINAS et al., *Entrevistas diagnósticas estructuradas. El CAMDEX*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA, o. c., 233-234.

neuropsicológicos administrados como parte integrante del estudio del estado mental actual.

- 2) Progresiva disminución del juicio reflejada en la incapacidad de tomar decisiones, cumplir con responsabilidades personales, familiares y sociales y manejar los asuntos propios. Los defectos son evidenciados claramente por parientes y amigos y hay una dependencia parcial o completa de la ayuda de los demás.
- 3) Alteración de una función cortical superior más específica, como el lenguaje comprensivo y/o expresivo, la ejecución de ejercicios motores, a pesar de una comprensión y capacidad física normales, el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de una función sensorial normal, la construcción de figuras tridimensionales o el ensamblaje de objetos, como cubos o troncos, de acuerdo con algún diseño concreto.
- 4) Deterioro de la personalidad o del comportamiento general manifestado en dos o más de los siguientes rasgos: distorsión o desaparición de los rasgos de personalidad, indiferencia emocional, deterioro del aseo personal, vulgarización de las costumbres, apatía creciente, disminución progresiva del interés y curiosidad por las cosas, e incontinencia de esfínteres.

Criterios de exclusión: Obnubilación de la conciencia durante la mayor parte del tiempo. Un episodio de obnubilación, delirium o estupor puede superponerse a un estado de demencia, en cuyo caso debería posponerse el diagnóstico hasta que el trastorno de la conciencia haya cedido. Pero, para ser más precisos, diremos que el CAMDEX cuenta con ocho secciones que son:

- 1) Entrevista estructurada con el sujeto: consta de 119 elementos referidos al momento presente, pasado e historia familiar. Estas áreas de indagación son: función cerebrovascular, sueño, estado de ánimo deprimido, ansiedad, actividades de la vida diaria, memoria, funcionamiento intelectual general, características paranoides y psicóticas, etc.
- 2) Examen cognitivo: consta de 67 preguntas en las que se evalúan aspectos del lenguaje, orientación, memoria, atención/concentración, recuerdo, comprensión lectora, praxis, percepción táctil y visual, cálculo, pensamiento abstracto y percepción del tiempo.
- 3) Observaciones del entrevistador: es un listado de 25 preguntas del tipo sí/no, que el entrevistador debe contestar sobre lo observado en las secciones 1) y 2).
- 4) físico: son 13 exámenes: presión sanguínea sistólica y diastólica, reflejos tendurales, reflejo plantar, existencia de hemiparesis, marcha, movilidad, audición, visión, temblores, dificultades físicas en tareas manuales, movimientos oculares anormales, respiración.

- 5) Investigaciones (en su caso): pruebas sobre recuento sanguíneo, B12, T3, T4, TSA, urea y electrolitos, radiografía craneal, test de la función hepática, etc.
- 6) Medicación: listado de la medicación ingerida por el paciente desde el primer comienzo del problema.
- 7) Información adicional (opcional): cualquier observación relevante.
- 8) Entrevista con pariente cercano u otros informantes: cuenta con 98 preguntas relativas a la historia del problema, la historia pasada y familiar del paciente.

- *Criterios diagnósticos NINCDS-ADRDA*⁷². Esta clasificación estructura y divide la EA en varios criterios diagnósticos: EA definitiva, probable o posible⁷³. Los datos que tiene en cuenta para establecer esta diferenciación, son aquellos proporcionados por las exploraciones clínicas y por los estudios histopatológicos. Aunque se han seguido estos criterios en numerosos estudios de una forma más o menos acomodaticia⁷⁴, utilizaremos como esquema de los mismos el resumen que nos presenta Gauthier⁷⁵:

- a) EA Definitiva:
 - Criterios clínicos de EA probable o evidente.
 - Evidencia histopatológica de EA obtenida de biopsia o necropsia.
- b) EA Probable:
 - Demencia establecida según la historia clínica y por una evaluación neuropsicológica detallada (examen clínico y test psicológicos del estado mental).
 - Déficit en dos o más áreas cognitivas.
 - Deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.

72. Las siglas significan: NINCDS= *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (Instituto Nacional para los trastornos neurológicos y de la comunicación) y ADRDA= *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (Asociación para la enfermedad de Alzheimer y los trastornos relacionados). Cf. G. McKAHN et al., *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease: Neurology* 34 (1984) 939-944.

73. Cf. *Ibidem*, 940,

74. Cf. M. C. TIERNY et al., *The NINCDS-ADRDA Work Group criteria for the clinical diagnosis of probable Alzheimer's disease: a clinicopathological study of 57 cases: Neurology* 38 (1988) 359-364.

75. Cf. S. GAUTHIER et al., *La enfermedad de Alzheimer en atención primaria*, Martín Dunitz, Londres, 1997, 9.

- No hay alteración de la conciencia.
- Ausencia de trastornos de consciencia (ej.: delirium).
- Inicio de la enfermedad entre los 40 y los 90 años de edad.
- Ausencia de trastornos sistémicos u otras enfermedades del cerebro que pudieran ser causantes del deterioro mental del paciente.

c) EA Posible:

- Síndrome de demencia con variaciones en el comienzo o en la evolución clínica (diagnóstico de exclusión).
- Presencia de trastorno sistémico o cerebral de otro tipo capaz de producir demencia.
- Déficit cognitivo grave y progresivo.

- *Criterios diagnósticos NINCDS-AIREN*⁷⁶. Estos criterios fueron formulados por el Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas y la Asociación Internacional de Infartos para la Investigación en Neurociencias (NINDS-AIREN). Esta clasificación establece criterios de reconocimiento de la demencia vascular definitiva y probable, aunque también describe una amplia tipología de enfermedades dentro de la patología de la demencia vascular. Frente a los criterios del CIE-10, el DSM-IV y la NINCDS-ADRDA, que suelen ser más utilizados, la NINCDS-AIREN también es un punto de referencia para la EA⁷⁷:

- Demencia multiinfarto;
- Demencia por infarto único en área estratégica;
- Demencia por enfermedad de pequeños vasos;
- Demencia por hipoperfusión;
- Demencia hemorrágica;
- Demencia por otros mecanismos vasculares.

Los criterios diagnósticos para la demencia vascular que propone esta Asociación son: Demencia vascular definitiva, probable y posible, cada una de ellas con sus síntomas y características clínicas propias.

76. Cf. G. ROMAN, T. K. TATEMICH, T. ERKINJUNTTI y NINCDS-AIREN WORK-GROUP, *Vascular Dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINCDS-AIREN International Workshop: Neurology* 43 (1993) 250-260.

77. Cf. A. MORALES ORTÍZ, *Clasificación de la demencia vascular*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 42.

- *Cuestionario de factores de riesgo EURODEM*⁷⁸. En julio del año 1988 dio comienzo un estudio que recogía datos facilitados por 21 centros geriátricos del continente Europeo. En dicho estudio se intentaba observar la proporción de personas afectadas en los distintos países europeos, así como la incidencia según la edad y la situación geográfica. Igualmente, también se tuvo en cuenta en el estudio un análisis pormenorizado de los posibles factores de riesgos que serían los causantes de esta enfermedad. Entre ellos se destacan⁷⁹:
 - Heterogeneidad alélica en la enfermedad familiar de Alzheimer.
 - Mutación de la proteína precursora de amiloide.
 - Edad materna y EA.
 - Traumatismo craneal y EA.
 - Antecedentes médicos y EA.
 - Historia psiquiátrica y EA.
 - Consumo de tabaco y EA.
 - Exposición laboral a disolventes y EA.

Básicamente el Test EURODEM consiste en el siguiente cuestionario:

A) Actividades de la vida diaria			
1. Incapacidad para realizar tareas domésticas	1	1/2	0
2. Incapacidad para el uso de pequeñas cantidades de dinero	1	1/2	0
3. Incapacidad para recordar listas cortas de elementos (ej. compras, etc.)	1	1/2	0
4. Incapacidad para orientarse en casa	1	1/2	0
5. Incapacidad para orientarse en calles familiares	1	1/2	0
6. Incapacidad para valorar el entorno (ej. reconocer si está en casa o en el hospital, discriminar entre parientes, médicos y enfermeras, etc.)	1	1/2	0
7. Incapacidad para recordar hechos recientes (ej. visitas de parientes o amigos, etc.)	1	1/2	0
8. Tendencia a rememorar el pasado	1	1/2	0
B) Hábitos			

78. Cf. C. M. VAN DUIJN et al., *Familial aggregation of Alzheimer's disease and related disorders: a collaborative re-analysis of case-control studies*: International Journal of Epidemiology 20 (1991), 4-11.

79. Cf. L. GARCÍA, O. NEBRED A y F. PERLADO, o. c., 83-84.

9. Comer:		
a) Limpiamente, con los cubiertos adecuados	0	
b) Desaliñadamente, sólo con la cuchara		1
c) Sólidos simples (galletas)		2
d) Ha de ser alimentado		3
10. Vestir:		
a) Se viste sin ayuda		0
b) Fallos ocasionales (en el abotonamiento)	1	
c) Errores y olvidos frecuentes en la secuencia de vestirse	2	1
d) Incapaz de vestirse		3
11. Control de esfínteres		
a) Normal		1 0
b) Incontinencia urinaria ocasional		1
c) Incontinencia urinaria frecuente	2	
d) Doble incontinencia	3	
C) Personalidad y conducta		
Sin cambios		0
12. Retraimiento creciente	1	
13. Egocentrismo aumentado		1
14. Pérdida de interés por los sentimientos de otros	1	
15. Afectividad embotada	1	
16. Perturbación del control emocional (aumento de la susceptibilidad e irritabilidad)		1
17. Hilaridad inapropiada		1
18. Respuesta emocional disminuida	1	
19. Indiscreciones sexuales (de aparición reciente)		1
20. Falta de interés en las aficiones habituales	1	
21. Disminución de la iniciativa o apatía progresiva		1
22. Hiperactividad no justificada		1
T: total; P: parcial; N: ninguna.		

Para tener una idea más general de todas las pruebas neuropsicológicas que se pueden realizar ante estos pacientes, recogemos las seis tablas que proponen algunos neurólogos españoles dedicadas, cada una de ellas, a una función concreta⁸⁰:

80. Cf. J. PEÑA-CASANOVA, I. BERTRÁN-SERRA y T. DEL SER QUIJANO, *Evaluación neuropsicológica de la demencia*, en: T. DEL SER QUIJANO y J. PEÑA-CASANOVA (eds.), o. c., 20-23.

1. ACTIVIDADES MENTALES BÁSICAS Y DE EJECUCIÓN Y CONTROL

ORIENTACIÓN:

- Orientación temporal: Temporal Orientation Test (Benton y cols., 1983).
- Orientación en persona, espacio y tiempo: Subtests del test Barcelona (Peña-Casanova, 1990, 1991).
- Estimación del tiempo: Time Estimation Test (Benton y cols., 1964).

ATENCIÓN Y/O CONCENTRACIÓN:

- Atención sostenida: Continuous Performance Test (Rosvold, Mirsky y Sarasan, 1956).
- Atención y memoria inmediata verbales: Retención de dígitos (Digit Span) (Wechsler, 1955).
- Atención y memoria inmediata no verbal: Corsi's Block-tapping board (Corsi, 1972).
- Atención verbal inmediata: Prueba de la "A" (Strub y Black, 1985).
- Atención, concentración y control mental: Repetición o recitación seriada.
- Distribución espacial de la atención: Estimulación bilateral simultánea. Blindfolded Manual Exploration. Cancelación de estímulos visuales. (Albert, 1973).
- Atención sostenida y búsqueda visual: Concentration Endurance Test (Brickenkamp, 1981).
- Velocidad de procesamiento de la información y atención sostenida: Paced Auditory Serial Addition Test (Gronwall, 1977).

EJECUCIÓN Y CONTROL:

- Resistencia a la interferencia e inhibición de respuestas: Stroop Test (Stroop, 1935). Trail Making Test (parte del Army Individual Test Battery, 1944).
- Conceptualización abstracta, flexibilidad en el uso de reglas y ajuste de respuesta: Wisconsin Card Sorting Test (Berg, 1948; Grant y Berg, 1948).
- Estudio de la seriación motora gráfica: Alternancia gráfica (Luria, 1973).
- Producción (go) o inhibición (no go) de respuestas ante estímulos diferentes: Go - No go Task (Luria, 1973).

2. GNOSIAS

PRUEBAS VISUALES y VISUOMOTORAS:

- Habilidad visuomotora: Developmental Test of Visual-Motor Integration (Beery, 1967; Beery y Buktenica, 1967).
- Búsqueda visual de una figura en un fondo: Hidden Figures y Figures Ground Test (Poppeireuter, 1917).
Embedded Figures Test (Spreeen y Benton, 1969).
- Habilidad para reconocer caras: Facial Recognition Test (Benton y cols., 1983).
- Identificación de caras famosas sin y con ayudas semánticas o fonéticas: Albert's Famous Faces (Albert M.S., Butters N. y Levin J., 1979).
- Reconocimiento y ordenación de figuras: Hooper Visual Organization Test (Hooper, 1958).
- Comparación y orientación de líneas: Judgment of Line orientation Test (Benton y cols., 1983).
- Percepción y construcción de figuras: Prueba gestáltica visuomotora (Bender, 1955).
Test de figuras Prototípicas y no Prototípicas.

PRUEBAS AUDITIVAS:

- Lateralización de lenguaje e integridad funcional del lóbulo temporal y cuerpo calloso: Escucha dicótica (Broadbent, 1958; Kimura, 1961).
- Reconocimiento de sonidos familiares: Sound Recognition Test o Nonverbal Auditory Perception Test (Spreeen y Benton, 1963).
- Reconocimiento de ritmos: Seashore Test of Musical Talent (Seashore y cols., 1960).

PRUEBAS TÁCTILES, TÁCTIL-VISUALES Y TÁCTIL MOTORAS:

- Medición de umbrales táctiles: Estesiómetro modelo 1 PR-II (Semmes, Weinstein, Ghent y Teuber, 1960).
- Identificación y denominación digital: Finger Localization Test (Benton y cols, 1983).
- Reconocimiento táctil de la forma y la imagen mental de un objeto: Form Perception Test (Benton, Hamsher, Varney y Spreeen, 1983).
- Reconocimiento táctil, memoria de formas y localización espacial: Tactual Performance Test (Haistead, 1947).
- Umbral de discriminación entre dos puntos: Two-point Discrimination Test (Weinstein, 1961; Corkin y cols., 1970).

3. ACTIVIDAD MOTORA, PRAXIAS Y CONSTRUCCIÓN

PRUEBAS DE DOMINIO Y DESTREZA MANUAL:

- Dominio manual en varias actividades: Hand Performance Test (Annett, 1967).
The Edinburgh Inventory (Olfield, 1971).
- Velocidad motora y dominio manual: Finger Tapping Test (Reitan, 1969).
- Fuerza voluntaria de ambas manos: Hand Dinamometer o Grip strenght (Reitan y Davidson, 1974).
- Destreza digital manual: Purdue Pegboard Test (Tiffin, 1968).

PRUEBAS DE PRAXIAS:

- Praxis ideomotora e ideatoria: Gestos simbólicos espontáneamente y en imitación (Lezak, 1983).
Uso de objetos espontáneamente y en imitación (Lezak, 1983).
Pruebas de organización dinámica del acto motor de Luria (Christensen, 1979).
- Praxis oral y de las extremidades: Test of Oral and Limb Apraxia (Helm-Estabrooks, 1992).

PRUEBAS CONSTRUCTIVAS:

- Organización y planificación visuoespacial: Dibujo del reloj (Clock Drawing) (Strub y Black, 1985).
Porteus Maze Test
- Planificación, secuencia y abstracción: Prueba de cubos (WAIS, WAIS-R y NI).
- Habilidad visoconstructiva tridimensional: Three-dimensional Block Construction (Benton y cols., 1983).
- Praxis constructiva compleja: Test de copie d'une figure complexe (Rey, 1941, Osterrieth, 1944).
Copia de un cubo, una margarita, una bicicleta y una casa (normas en Lezak, 1983).

4. MEMORIA Y APRENDIZAJE

- Memoria y percepción visuales, y habilidades visuoconstructivas:	Benton Visual Retention Test-Revised (Benton, 1974).
- Memoria y aprendizaje de palabras, recuerdo diferido:	Buschke Selective Reminding Test (Buschke, 1973; Buschke y Fuld, 1974). Rey Auditory-Verbal Learning Test (Rey, 1964; Taylor, 1959; Lezak, 1983).
- ídem más efecto de ayudas e interferencia, recuerdo diferido y reconocimiento:	California Verbal Learning Test.
- Memoria visual:	Test de copie d'une figure complexe (Rey, 1941, Osterrieth, 1944).
- Aprendizaje y memoria no verbal:	Rey Visual Design Learning Test (Rey, 1964).
- Repetición inmediata de frases:	Sentence Repetition (Spreen y Benton, 1991).
- Memoria verbal y visuoespacial:	Wechsler Memory Scale-Revised (Wechsler, 1987).
- Memoria verbal visuoespacial y aprendizaje:	Batterie defficiency mnésique 144 (Signoret, 1991).
- Aprendizaje de un párrafo:	Babcock Stoty Recail Test (Babcock, 1930; Babcock y Lewy, 1940) Wechsler Memory Scale-Revised.

5. LENGUAJE Y AFASIAS

- Afasia según los criterios y clasificaciones clásicas: Boston Diagnostic Aphasia Examination (Goodglass y Kaplan, 1973, 1983).
- Ídem más perfiles clínicos: Aphasia Diagnostic Profiles (Heim-Estabrooks, 1992).
- Ídem más puntuación global: Western Aphasia Battery (WAB) (Kertesz, 1979).
- Lenguaje oral, lectura y escritura en el afásico: Neurosensory Center Comprehensive Examination for Aphasia (Spreen y Benton, 1965).
- Formas más graves de afasia: Boston Assessment of Severe Aphasia (Helm-Estabrooks, 1992).
- Denominación de dibujos de objetos: Boston Naming Test (parte del BDAE) (Goodglass y Kaplan, 1987).
- Comunicación oral, lectura, escritura y comprensión: Porch Index of Communicative Ability (Porch, 1981).
- Comunicación cotidiana en afásicos: Communicative Abilities in Daily Living (Holland, 1980).
- Fluidez verbal, atención, léxico, mantenimiento de una tarea: Evocación categorial.
- Comprensión auditiva de nombres de animales o cosas: Peabody Picture Vocabulary Test (Dunn y Dunn, 1981).
- Comprensión de órdenes complejas: Token Test (De Renzi y Vignolo, 1962).
- Afasia en bilingües y políglotas para más de 50 lenguas, entre ellas las 4 de España: Bilingual Aphasia Test (Paradis, 1987).
- Estudio psicolingüístico del lenguaje oral, la lectura y la escritura: Psycholinguistic Assessment of Language Processing in Aphasia (Kay, Lesser y Coltheart, 1992).

6. RAZONAMIENTO Y ABSTRACCIÓN

- Lectura y nivel cognitivo premórbido:	North American Adult Reading Test (Nelson, 1978).
- Abstracción y formación de conceptos:	Categories Test (Haistead, 1947).
- Abstracción y razonamiento visual:	Matrices progresivas de Raven (Raven, 1938, 1947).
- Razonamiento general:	Aritmética, comprensión, semejanzas WAIS-R NI (Kaplan y cols., 1991).
- Selección de objetos y formas:	Object and Form Sorting Tasks.
- Atención, concentración, cálculo y memoria:	Sustracción seriada de siete.
- Modalidad oral y gráfica de la prueba:	Symbol Digit Modalities Test de claves.

Con todo, y tal y como consideran algunos psiquiatras españoles como Teodor Marcos y Luisa Lázaro, “es de señalar la ausencia de instrumentos originales en nuestro idioma para la evaluación de los trastornos psiquiátricos y del comportamiento en la demencia, como ocurre en tantas otras áreas de la psicometría”⁸¹. En este sentido, resulta imprescindible dedicar esfuerzos a la adaptación de los instrumentos psicométricos de evaluación diagnóstica de demencias, que existen a nivel mundial, para su validación en nuestra población.

Se puede afirmar, pues, que existen múltiples test neuropsicológicos (de orientación, de atención, de control mental, de habilidades lingüísticas, de capacidades gestuales y praxias, de capacidades perceptivas, de capacidades mnésicas, de habilidades abstractas, del estado emocional, etc.)⁸², aparte de los ya vistos, que por motivos de espacio nos vemos obligados a hacer referencia a ellos pero no a exponerlos en toda su hondura, y que constituyen otros tantos recursos a la hora de confirmar qué tipo de trastorno cognitivo es el que padece realmente el paciente examinado.

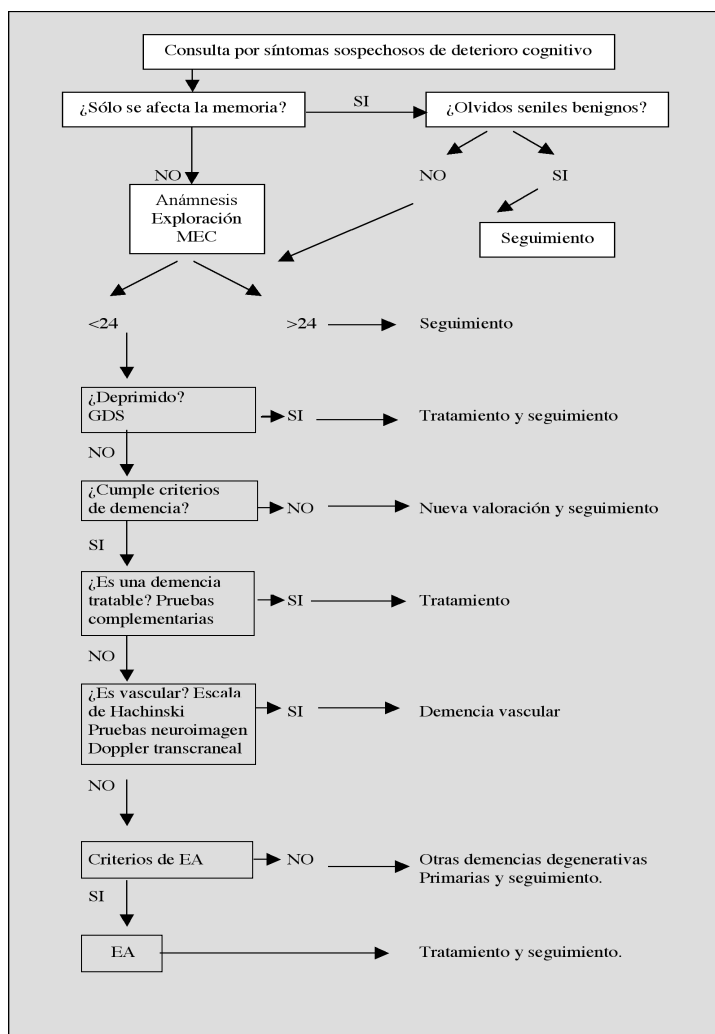
Para un diagnóstico lo más certero posible de la EA es necesario un estudio interdisciplinar que incluya los marcadores o factores de riesgo, las hipótesis etiológicas, los test neuropsicológicos y neurogeriátricos,

81. T. MARCOS BARS y L. LÁZARO, GARCÍA, *a. c.*, 176.

82. Cf. J. PEÑA-CASANOVA, I. BERTRÁN-SERRA y T. DEL SER QUIJANO, *a. c.*, 28-40.

un examen físico detallado, pruebas de laboratorio y de neuroimagen, etc. Con todo ello se puede obtener una fiabilidad diagnóstica con un margen de confianza de un 95%⁸³.

Una vez vistos todos los criterios, baterías y tests anteriores, podemos, a modo de resumen, proponer un esquema diagnóstico⁸⁴:



83. Cf. E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, o. c., 72.

84. A. ALAYÓN FUMERO, o. c., 55.

Pero hemos de ser conscientes que todavía existe un gran desconocimiento sobre la neuropsicología del deterioro cognitivo y de que estos estudios clínicos de diagnóstico no son del todo seguros. Los instrumentos de que disponemos en la actualidad para medir el grado de deterioro cognitivo presentan algunas limitaciones, tanto a nivel de construcción, como de criterio. Y ello por los siguientes motivos⁸⁵:

- Los tests más utilizados no suelen tener en cuenta que las habilidades intelectivas pueden degenerar al verse influidas por variables sociodemográficas (edad, nivel educacional, raza) o por otras propias de la biografía de cada persona.
- La mayoría de los tests cognitivos están diseñados para aplicarse en un determinado momento, en lugar de ser tests evolutivos que se pasan reiteradamente para asegurarse la prognosis y el seguimiento adecuado de la enfermedad (con el consiguiente riesgo de aumentar el coste tanto económico como temporal del proceso de evaluación).
- A pesar de que algunos tests suelen presentar datos sobre trastornos cognitivos específicos, la mayoría tienden a ofrecer una categorización dicotómica: tiene deterioro o no tiene deterioro.
- La mayoría de estos tests tienen un porcentaje de fallos relativamente alto, es decir, proporcionan muchos falsos negativos y muchos falsos positivos, sobre todo en los trastornos leves o iniciales, o incluso en pacientes en los que su alto nivel cultural les permite compensar sus deficiencias cognitivas.

85. Cf. J. M. MORALES GONZÁLEZ y T. DEL SER QUIJANO, *a. c.*, 88-89.

ANEXO SEGUNDO

ABORDAJE TERAPÉUTICO EN LA EA

Tenemos, en la actualidad, dos maneras básicas de tratar los problemas y síntomas específicos de la EA, aunque no se descartan otras muchas. La primera, y de más peso médico, la farmacológica; la segunda, y con un contenido mucho más familiar y social, la de apoyo cognitivo, emocional, funcional y ocupacional. A una se la denomina terapia dura, a la segunda, terapia blanda. Veamos a continuación en qué consisten, en sentido genérico, cada una de ellas:

I. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

A pesar de que no tenemos ningún tratamiento curativo eficaz¹, sí podemos aliviar sintomáticamente a los pacientes que sufren esta enfermedad mediante determinados fármacos de uso reciente, tales como: piracetam, derivados ergotánicos, citicolina, nimodipina, somazina, tacrina, rivastigmina, donepezilo, galantamina, memantina, etc. Pero, ante todo, hay que dejar claro que el tratamiento actual con psicofármacos es puramente sintomático y que la función de casi todos ellos, como inhibidores de la acetilcolinesterasa, es doble: por un lado, retrasar la evolución la enfermedad y, por otro, enlentecer su progresión.

1. Véase una visión amplia al respecto en: R. GONZALEZ MÁS, *Enfermedad de Alzheimer, clínica, tratamiento y rehabilitación*, Masson, Barcelona, 2003.

Dejando atrás las conjeturas hipotéticas de algunos años, hoy día existen medicamentos capaces de paliar, en buen grado, los efectos de esta terrible enfermedad. Pero dada la variedad de síntomas de la EA, el objetivo médico se centra, en todos ellos, en tres puntos: reducir el proceso degenerativo a nivel celular, mejorar o mantener la sintomatología y retrasar el curso de la evolución².

Existen varios agentes farmacológicos que pueden tener un papel ciertamente importante, aunque limitado, en el abordaje terapéutico de los trastornos cognitivo-conductuales propios de la EA. Hasta el momento presente no existe ningún fármaco lo suficientemente satisfactorio para tratar toda la sintomatología asociada a esta enfermedad neurodegenerativa (a lo sumo se logra estimular los sistemas de neurotransmisión, facilitar la neuroplasticidad y corregir algunos déficits noradrenérgicos, dopaminérgicos y serotoninérgicos). Por ello, la investigación hacia otros compuestos químicos se encuentra en una fase de desarrollo continuo.

Dentro del tratamiento sintomático para la EA se incluyen anti-depresivos, neurolépticos (en caso de agresión, alucinación o paranoia) y ansiolíticos. Los fármacos psiquiátricos empleados para la EA hace unos años eran: dihidroergotoxina, vasodilatadores (papaverina, isoxuprina, ciclandelato), estimulantes (metilfenidato, pentilenotetrazol) y procaína GH3. Y otros que estaban en fase de experimentación e investigación y que, hoy por hoy, o se han desechado o se están modificando para su empleo: precursores de la acetilcolina (cloruro de colina, lecitina, fosfatidilserina), inhibidores de la acetilcolinesterasa (fisostigmina, tetrahidroaminoacridina, oxotremorina), agonistas (arecolina, betanecol, RS-86), Neuropéptidos, etc.)³.

2. Cf. L. GARCÍA, O. NEBRED A y F. PERLADO, *Enfermedad mental en el anciano*, Díaz de Santos, Madrid, 1993, 100; B. SABADA, M. SIMÓN y J. HONORATO, *Tratamiento farmacológico de la demencia senil*: Revista Española de Geriatria y Gerontología 28 (1993) 165-177; C. LAHOZ et al., *Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Gerontología Abril (1995) 59-64; L. S. SCHNEIDER, *Advances in the treatment of Alzheimer's disease*: Aging-Milano 10 (1998) 156-157; J. G. EVANS, G. WILCOCK y J. BIRKS, *Evidence-based pharmacotherapy of Alzheimer's disease*: The International Journal of Neuropsychopharmacology 7 (2004) 351-369; P. FRANCOTTE, *New trends in the design of drugs against Alzheimer's disease*: Current Medicinal Chemistry 11 (2004) 1757-1778; J. B. STANDRIDGE, *Pharmacotherapeutic approaches to the prevention of Alzheimer's disease*: The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy 2 (2004) 119-132.

3. Cf. T. H. CROOK, *Demencia*, en: L. L. CARSTEIN y B. A. EDELSTEIN, *El envejecimiento y sus trastornos*, Martínez Roca, Barcelona, 1989, 118.

Los ensayos clínicos no han cesado de desarrollarse, a este respecto, en estos últimos años.

El tratamiento farmacológico ocupa un papel relevante en la lucha para combatir la EA, sobre todo en los primeros estadios de la enfermedad, donde el grado de deterioro cognitivo es todavía leve o moderado. Actualmente se están empleando fármacos como el “donepezilo” o la “tacrina”, cuya función principal es ayudar a contrarrestar los déficits de neurotransmisión colinérgica que se producen en las células neuronales de la persona enferma. El uso adecuado y a tiempo de estos fármacos proporciona una mejoría significativa el estado de estos pacientes.

Las estrategias farmacológicas y genéticas en el tratamiento de la EA se pueden estructurar, según destaca el Dr. Cacabelos, del siguiente modo⁴:

1) Tratamiento sustitutivo:

- Potenciación colinérgica
 - Precusores de síntesis.
 - Anticolinesterásicos.
- Colinomiméticos.
 - Agonistas muscarínicos.
 - Agonistas nicotínicos.
- Potenciación monoaminérgica.
 - Precusores de síntesis.
 - Agonistas monoaminérgicos.
- Potenciación neuropeptidérgica.
 - Neuropeptidos.
 - Análogos sintéticos.
- Regulación monoaminérgica.
 - Agentes GABAérgicos.
 - Bloqueo de actividad excito-tóxica endógena.

2) Tratamiento paliativo:

- Activación neurometabólica.
- Activación neurovascular.

4. Cf. R. CACABELOS, *o. c.*, 316.

- 3) Tratamiento de la expresión neuropatológica:
 - b(A4): Expresión positiva.
 - Potenciación de la expresión genética APP.
 - Activación genética.
 - Factores neurotróficos.
 - NGF.
 - IL-1.
 - b(A4): Expresión negativa.
 - Bloqueo de la expresión genética APP.
 - Inhibición genética APP.
 - Bloqueo transcripción.
 - Bloqueo posttranslacional.
 - Proteolisis (proteasas).
 - Fosforilización (defosforilización).
 - Glucosilación (glucosaminoglicanos).
 - Transglutaminación (transglutaminasa).
 - Protección de membrana.
 - Agentes antioxidantes.
- 4) Tratamiento genético:
 - Aislamiento gen FAD (Familial Alzheimer's Disease).
 - Aislamiento genes EA.
 - Bloqueo de expresión FAD-EA y APP.
 - Trasplante genético.
- 5) Trasplantes neuronales (implantes neuronales de células fetales)⁵.
- 6) Tratamiento neuroinmune.

5. Últimamente se está investigando mucho sobre trasplantes de mesencefálicos de tejido fetal en cerebros con enfermedad de Parkinson y, cómo no, también con EA. Es evidente que surgen no sólo problemas de inmunosupresión al ser un trasplante heterólogo, sino también otra serie de complicaciones no menos importantes: posibilidades tecnológicas reales, utilización de fetos para fines terapéuticos, etc. Cf. F. H. LOWY, *Transplantation of neural tissue in Alzheimer's disease ethical and legal issues*, en: J. M. BERG, H. KARLINSKY y F. H. LOWY (eds.), *Alzheimer's Disease Research: Ethical and Legal Issues*, Carswell, Toronto, 1991, 305-316. Otra cosa será discutir la posibilidad real y/o virtual de hacer un trasplante cerebral completo en el hombre. Sobre este último punto véase: J. GAFO, *¿Es posible un trasplante de cerebro en el hombre?*: Razón y Fe 196 (1977) 594-602.

Esto es lo que, hoy por hoy, se puede hacer, incluso en fase experimental para luchar contra la EA, aunque algunos autores van mas allá y se atreven a aventurar otros tratamientos futuros frente a esta enfermedad⁶:

- El uso del factor de crecimiento nervioso, que podría estimular el crecimiento y mantenimiento de los circuitos neuronales, fatalmente dañados por esta enfermedad.
- Nuevos compuestos colinérgicos que, imitando la acción de la acetilcolina, podrían intentar compensar definitivamente el déficit de este neurotransmisor.
- Los moduladores o estimuladores de células gliales pueden servir para mantener el buen funcionamiento de las neuronas ya que pueden corregir alteraciones patológicas causantes de la pérdida de memoria.
- Algunas sustancias protectoras del cerebro, como estrógenos, antiinflamatorios, inhibidores de la polimerización de la proteína tau, antioxidantes como la acetilcisteína, estimulantes del flujo sanguíneo cerebral, etc.
- Inhibidores del efecto tóxico del péptido beta-amiloide sobre las neuronas, es decir, inhibidores de su producción, de la agregación de dicho péptido en las neuronas y de su neurotoxicidad.
- Finalmente se señalan algunos compuestos empleados para otros cometidos como: la aspirina, la nicotina, los andrógenos, extractos de plantas como la de Gingko, etc.

a) Tratamiento paliativo etiopatogénico⁷

Por tratamiento paliativo entendemos aquel que no cura, pero que sí intenta, de algún modo, mejorar la calidad de vida de los enfermos

6. Cf. A. HERNÁNZ MACÍAS, *Demencia senil y enfermedad de Alzheimer*, en: G. BARJA (ed.), *El problema del envejecimiento*, Akal, Madrid, 1998, 236-238. Es importante destacar que muchos de estos tratamientos están en proceso de estudio en la actualidad y que su investigación y desarrollo no están exentos de problemáticas técnicas y éticas.

7. Cf. R. CACABELOS et al., *Primeras generaciones de fármacos antidemencia*: Jano n. 1104 (1994), 25-56; R. ALBERCA, *Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer*, en: R. ALBERCA y S. LÓPEZ-POUSA (eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, SmithKline Beecham, Madrid, 1998, 319-333; J. SANCHO RIEGER, *Fármacos anticolinesterásicos*, en: J. M. MARTÍNEZ LAGE y J. M. LAÍNEZ ANDRÉS, *El Alzheimer: teoría y práctica*, Aula Médica, Madrid, 2000, 183-192.

y de sus cuidadores⁸. En este sentido, el tratamiento paliativo aplicable a la EA trata de retrasar los devastadores efectos cognitivos que produce esta enfermedad, así como controlar los síntomas no cognitivos que también provoca (depresión, agitación, insomnio, agresividad, delirios, etc.). Aunque, estos últimos, entran dentro de lo que se conoce como las estrategias sustitutivas en el cuidado a un enfermo de Alzheimer⁹.

Basándose solamente en la hipótesis colinérgica de la disfunción mnemónica se han diseñado varias estrategias sustitutivas en el tratamiento de la EA¹⁰:

- a) Administración oral de precursores de acetilcolina, como colina o lecitina.
- b) Infusión de agentes anticolinesterásicos, como fisostigmina o tetrahidroaminoacridina (THA).
- c) Uso de agentes colinomiméticos, que actúan sobre receptores muscarínicos, como arecolina u oxotremorina.
- d) Administración conjunta de precursores (lecitina) y anticolinesterásicos (THA, fisostigmina).

Pero si queremos abarcar todo el espectro de las estrategias terapéuticas farmacológicas contra la EA, podemos seguir el esquema que nos propone Alayón Fumero¹¹:

- 1) Prevenir y/o reducir el depósito amiloideo:
 - Antagonizar el depósito del APP.
 - Inhibir las proteasas responsables del carácter anómalo del APP.
 - Bloquear la formación de filamentos amiloides.
 - Bloquear la inflamación crónica existente en torno a las placas (microglía, astrocitos...).

8. Una interesante reflexión sobre los aspectos éticos relacionados con el uso de determinados fármacos antidemencia y sus consecuencias en los comportamientos de las personas con EA, puede verse en: S. G. POST, *Physician-assisted suicide in Alzheimer's disease*: Journal of the American Geriatrics Society 45 (1997) 647-651.

9. Para ampliar esta diferencia terapéutica (paliativa/sustitutiva) véase: E. F. L. OCHOA, *La enfermedad de Alzheimer*, Aguilar, Madrid, 1996, 84-85.

10. Cf. R. CACABELOS, *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, o. c., 315.

11. Cf. A. ALAYÓN FUMERO, *Enfermedad de Alzheimer. Un reto en atención primaria*, Grupo Aula Médica, Madrid, 1998, 8-19.

- Antagonizar los efectos tóxicos y tróficos de la proteína beta-amiloide.
- 2) Favorecer la neurotransmisión colinérgica:
 - Administración de precursores colinérgicos (colina, lecitina).
 - Administración de anticolinesterásicos (fisostigmina, aminoacridinas como la tetrahidroaminoacridina o tacrina, donepezilo).
 - Administración de agonistas colinérgicos postsinápticos.
 - Administración de protectores de la neurona colinérgica.
 - 3) Potenciar otros sistemas de neurotransmisión central:
 - Potenciación de los sistemas catecolaminérgicos.
 - Inhibidores de la monoaminooxidasa (selegilina, lazabemida).
 - 4) Prevenir el proceso neurodegenerativo:
 - Administración de agonistas/antagonistas de los aminoácidos excitantes.
 - Administración de antagonistas de los canales del calcio.
 - Administración de antioxidantes (lazaroides).
 - Administración de fármacos antiinflamatorios (indometacina).
 - 5) Terapia combinada (la combinación de fármacos con diferentes mecanismos de acción es más efectiva que la administración individual de los distintos fármacos).

Los fármacos empleados en problemas de deterioro cognitivo no son otra cosa que sustancias estimulantes de determinadas funciones neuronales. Todos ellos cumplen la misión de ir dirigidos a paralizar o frenar el proceso degenerativo neuronal el mayor tiempo posible, evitando que el paciente llegue a fases intermedias y/o finales, en las que los fármacos sólo pueden utilizarse para manejar las complicaciones asociadas al proceso involutivo.

Como vemos, algunos fármacos de diseño reciente influyen en la mejora del rendimiento cognitivo y de la memoria, así como en el aumento del flujo sanguíneo en las zonas hipoperfundidas. Sin embargo, también constatamos, que casi todos estos nuevos medicamentos que van surgiendo permiten retrasar el proceso degenerativo en algunos casos si se administran en las fases tempranas de la enfermedad, pero que carecen de eficacia en las fases o estadios más avanzados.

Entre la medicación específica contra la EA, que siguen hoy día la mayor parte de los médicos especialistas, destacamos los siguientes fármacos, siendo conscientes de la existencia de otros muchos, algunos de ellos en fase de experimentación o aprobación, o con un uso menos estandarizado (citicolina, piracetam, nimodipino, estradiol, aines, prednisona, selegilina, Ena-713, etc.). De entre los más importantes, destacamos los siguientes: tacrina (comercializado por Parke-Davis con el nombre de Cognex), donepezilo (comercializado por Pfizer con el nombre de Aricept), metrifonato (comercializado con la marca Pro-men), trifusal, hydergina, somazina, rivastigmina, galantamina, memantina, etc.

Otros fármacos que desempeñan una función profiláctica frente a los síntomas de esta enfermedad son, entre otros: anti-inflamatorios, estrógenos¹², a-tocoferol, seligilina, etc. Pero además de los síntomas cognitivos, hay que hacer frente a otros síntomas secundarios como la depresión, irritabilidad, violencia, conducta disocial, delirios, incontinencia, insomnio, que pueden ser igual o más incordiosos para los familiares. Muchos de estos síntomas también se tratan, entre otros métodos, mediante tratamientos de farmacoterapia, aunque no sólo.

b) Tratamiento sintomatológico

Junto a los tratamientos paliativos de las causas originantes de la EA (sobre todo de índole cognitiva), hay que tratar también los aspectos emocionales y conductuales que alteran la personalidad del enfermo de Alzheimer y afectan a todo su entorno (alteraciones de conducta, cambios de humor, alteración de la percepción, etc.). Normalmente, se emplean estos tratamientos farmacológicos para tratar otras patologías coexistentes con la EA, como las depresiones (cambios de humor, pensamientos de culpa, pesimismo), los delirios (falsas ideas que el individuo las vive como propias y reales), las alucinaciones (falsas percepciones –imágenes, sonidos, visiones– de personas o cosas que no están presentes), la ansiedad (golpes, agitación, agresividad) y el insomnio (sueño desestructurado, agitaciones, vagabundeo).

Los neurolépticos (haloperidol, tioradizina, tiapride), los antidepresivos (nortriptilina, desipramina, fluosetina, fluvoxamina, trazodone), los ansiolíticos (oxacepán, loracepán), hipnóticos (clorometia-

12. Cf. A. Z. BLUMING, *Hormone replacement therapy: the debate should continue*: *Geriatrics* 59 (2004) 35-37.

zol, loracepán, tioridazina, tiapride) o los sedantes (tiapride, tioridazina, haloperidol, propanolol, cabamecepin), son los agentes más utilizados para este tipo de enfermos, aunque suelen ser fármacos de prescripción común para otras enfermedades propias del ámbito geriátrico. Otras veces se utilizan otras habilidades para afrontar muchas de estas situaciones. Para ello se recomiendan las siguientes pistas de actuación:

- Educación del cuidador: aunque no mejora los síntomas del enfermo, el suministrar información y explicar algunos de los comportamientos que suelen presentar estos pacientes suele reducir el impacto emocional del cuidado.
- Desviar la conversación o prestar atención a otros temas, evitando frases complejas y sin perder la confianza hacia la persona enferma. También se recomienda evitar situaciones, palabras, objetos, que puedan confundir al paciente.
- Instruir en métodos de ayuda para maximizar las habilidades cognitivas y funcionales del paciente.
- Compartir la responsabilidad con el cuidador.

II. TERAPIAS BLANDAS: REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Las terapias blandas son un conjunto de estrategias terapéuticas rehabilitadoras de las capacidades cognitivas del sujeto enfermo, con el fin de mejorar o estabilizar las funciones básicas de la vida diaria. La mayor parte de estas terapias se basan en la plasticidad neuronal, la psicoestimulación y las estrategias psicológicas de modificación de conducta, esto es, una rehabilitación neuropsicológica integral, pero no farmacológica.

Como afirma Liberman, la rehabilitación neuropsicológica de las personas con trastornos médicos y psiquiátricos severos como la demencia, se deriva de cuatro estadios para poder entender la naturaleza y consecuencias de la enfermedad: 1) patología; 2) deterioro; 3) incapacidad; y 4) minusvalía¹³. El objetivo general que persigue es, entre otros, conseguir una mayor calidad de vida del enfermo en el entorno más adecuado para él, potenciando sus capacidades intelectuales, emocionales, rela-

13. Cf. R. P. LIBERMAN, *Afrontar los trastornos mentales crónicos: un marco para la esperanza*, en: LIBERMAN, R.(ed.), o. c., 26.

cionales y físicas. Esta rehabilitación integral no farmacológica recae fundamentalmente en psicólogos, terapeutas ocupacionales, enfermeros/as, asistentes y trabajadores sociales, psiquiatras, neurólogos y otros profesionales de salud en general¹⁴. Incluso se están haciendo aproximaciones terapéuticas desde otras tendencias pseudomédicas como la homeopatía o la acupuntura¹⁵.

Estos tratamientos no farmacológicos van dirigidos especialmente a personas con deterioros cognitivos severos. Así, una terapia blanda aplicada a los síntomas propios de la EA, debería basarse en los siguientes principios básicos¹⁶:

- a) Establecer una estrecha relación entre el paciente y su cuidador/a mejora la comunicación y la cooperación en el tratamiento y la vigilancia.
- b) Objetivar si los trastornos del comportamiento detectados son debidos a desórdenes psiquiátricos (psiquiatría) o existe una base orgánica que los justifique (neurología).
- c) El médico deberá determinar si el "problema" es peligroso, incómodo o si acarrea situaciones de estrés para el enfermo, familiares o cuidadores (Ej.: pacientes violentos o agresivos).
- d) Habrá de tenerse en cuenta que ciertos trastornos ocurren en determinados lugares, en algún momento del día, con algunas personas o durante la realización de actividades concretas (Ej.: si el paciente varón grita cuando le baña su hija, habrá que procurar que esta tarea la realice alguien de su mismo sexo).

Actualmente existen programas de neuro-rehabilitación o psicoestimulación mental muy útiles para ayudar a estas personas a controlar la evolución de su enfermedad. El centro de interés radica en estimular las funciones cognitivas y de los sentidos (de la visión, el oído, el tacto, el olfato, etc.), junto con otras sensaciones y percepciones¹⁷. Pero, como afirma el Dr. Gauthier,

14. Cf. R. GONZÁLEZ MÁZ, R., *Enfermedad de Alzheimer, clínica, tratamiento y rehabilitación*, Masson, Barcelona, 2003.

15. Cf. E. NAVERÁN., *Los olvidos de la memoria. A propósito de la acupuntura como tratamiento de la enfermedad de Alzheimer basado en el cogido genético descrito en el I-Ching*, Miraguano, Madrid, 2002.

16. Cf. A. ALAYÓN FUMERO, *La enfermedad de Alzheimer. Un reto en atención primaria*, o. c., 62.

17. Cf. C. BOWLBY, o. c., 10-32.

“todavía no se ha demostrado el valor potencial de la rehabilitación cognitiva u otros métodos psicosociales como coadyuvante al tratamiento farmacológico específico de la EA, aunque podría tener un efecto importante sobre el grado y la calidad de la respuesta terapéutica”¹⁸.

Aunque la estimulación cognitiva retrasa el deterioro mental del Alzheimer, el tratamiento cognitivo-conductual para los pacientes con EA hay que centrarlo en lo que comúnmente conocemos como apoyo y cuidado integrales, esto es, hay que tener en cuenta otros factores y elementos para un abordaje completo de esta enfermedad. Así, la clave del cuidado de apoyo en la EA reside en la creación de un ambiente estimulante y seguro para el paciente (para prevenir las caídas o la pérdida de peso), así como en la puesta en marcha y mantenimiento de actividades social, física y mentalmente estimulantes, con el fin de relentizar, en la medida de lo posible, la evolución de los síntomas en la EA y de mejorar su calidad de vida.

Dentro del plan terapéutico de terapias blandas, desglosamos algunas de las áreas o puntos sobre los que se aplican los programas de estimulación para estos enfermos¹⁹:

- *Estimulación física*: alimentación, cuidado personal, ducha-baño, vestido, calzado, utilización del baño, deambulación, escaleras, levantarse y acostarse, y psicomotricidad.
- *Estimulación cognitiva*: orientación temporal, orientación espacial, memoria remota, memoria reciente, memoria inmediata, cálculo escrito, cálculo mental, lectura, escritura, expresión verbal, lenguaje y percepción visual.

La estimulación de enfermos de Alzheimer pretende ofrecer recursos para trabajar con el enfermo en el entorno familiar, con el fin de potenciar la autonomía y autoestima del propio enfermo e implican a la familia en la dinámica diaria de apoyo para las actividades de la vida diaria (AVD). Así lo recoge Bowlby: “Las deficiencias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer tienen unos progresivos efectos negativos en la ejecución de las actividades de la vida diaria”²⁰, aunque quizá el aspecto más importante y realmente efectivo sea la atención familiar, esto es, preparar

18. S. GAUTHIER et al., *La enfermedad de Alzheimer en atención primaria*, o. c., 23.

19. Cf. A. M. ALTADILL ARDIT, *Prescripción de estimulación física y cognitiva a domicilio*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 144.

20. C. BOWLBY, o. c., 123.

y asesorar adecuadamente a los familiares y cuidadores de esta persona enferma, para ayudarles a hacer frente a la enorme carga física, psicológica, social, económica y emocional que están obligados a soportar²¹.

Aunque esta rehabilitación con enfermos de Alzheimer, no entraña necesariamente cambios positivos a corto plazo y a largo plazo tampoco cabe esperarlo, sí constituye un gran avance y una forma de contrarrestar el avance de la enfermedad. Por eso, cuando no puede lograrse un restablecimiento pleno, debido a la persistencia de déficits y sintomatología, la rehabilitación debe dirigirse a ayudar al individuo a: a) adquirir habilidades ocupacionales y de autonomía dotándole de medios compensatorios, y b) ajustar su nivel de funcionamiento a situaciones asequibles y realistas²².

El paciente afecto de Alzheimer también puede ser tratado con otras terapias o programas que le ayuden a mejorar su calidad de vida, su bienestar personal y faciliten los cuidados diarios²³. Algunos de ellos pueden ser: talleres cognitivos, talleres de psicomotricidad y talleres ocupacionales. El Dr. Francisco Guillén ha sintetizado excepcionalmente los diversos tratamientos paliativos no farmacológicos, aplicables al enfermo de Alzheimer, del siguiente modo²⁴:

1. *Recomendaciones generales*: se recomienda no discutir con la persona enferma, no regañarle (ellos no tienen culpa de sus actos pues carecen de capacidad para diferenciar lo que está bien de lo que está mal). No pueden razonar, ni explicar por qué han hecho algunas cosas. Hay que motivarles desde lo positivo, mantener sus funciones mentales mediante la estimulación, así como mantenerlos ocupados y activos.
2. *Técnicas de comunicación*: es necesario adecuar la comunicación verbal a su nivel de comprensión. Cuando parecen no entender lo que hablamos, es preciso hacerlo con frases más cortas, con ideas simples, con términos positivos y sencillos. Hay que hablarles más despacio y de manera más afectuosa. Hay que darles más tiempo del habitual e intentar llamarles por su nombre. También

21. Cf. L. GEORGE y L. GWYTHTER, *Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults*: The Gerontologist 26 (1986) 253-259; L. M. GONZALO, *Cuidadores y cuidado para los enfermos con demencia tipo Alzheimer*: Revista de Medicina de la Universidad de Navarra 41 (1997) 67-70.

22. Cf. *Ibídem*, 33.

23. Cf. J. H. GURWITZ, *Unconventional medicine and Alzheimer's disease*: Journal of the American Geriatrics Society 43 (1995) 829-830.

24. Cf. F. GUILLÉN LLERA (Coord.), *o. c.*, 178-180.

hay que dirigirse a ellos frontalmente, mirarlos a los ojos, evitando movimientos bruscos y expresiones de agobio o inquietud. En este sentido, también ocupa un papel importantísimo la comunicación no verbal (mirada, gestos, expresión corporal, contacto físico, estado de ánimo, etc.). En las fases finales ya no entienden el significado de las palabras y tan sólo son capaces de comunicarse con la mirada y la sonrisa. En estos momentos es cuando más hay que expresarles afecto, sonreírles y tomarles de la mano, aunque ésto hay que hacerle, si es posible, siempre²⁵.

3. *Técnicas de refuerzo positivo*: en aquellas ocasiones en que se comporten o actúen agresivamente será necesario reaccionar con tranquilidad, como si no pasara nada, sin intentar razonar, ni regañarles. Por otra parte, será muy útil reforzarles positivamente cuando hagan algo bueno mediante caricias, sonrisas o de manera llamativa para ellos.
4. *Recomendaciones en las ABVD*: es necesario estimular todo lo posible su independencia. Si la persona enferma no es capaz de su autocuidado será necesario ayudarla hasta donde ésta no sea capaz, pero sin una actitud proteccionista o sobreprotectora. Hay enfermos que pueden conservar total o parcialmente algunas capacidades funcionales, por lo que será bueno ayudarles, mediante repeticiones diarias, a que ellos hagan lo que puedan todavía hacer.
5. *Técnicas de estimulación cognitiva*: para ello se recomienda que se sienten en mesas de cuatro personas para hacer actividades, nunca en círculos grandes o contra la pared. Se busca así favorecer la comunicación con las personas y paliar los déficits cognitivos. Se pueden emplear las siguientes técnicas²⁶:
 - a) *Entrenamiento de la memoria*: mediante juegos de adivinanzas, refranes, completar frases, describir objetos, reconocer personas, asociar parejas, ejercicios de concentración, etc. También se pueden emplear técnicas de reminiscencia, haciendo que el

25. Para profundizar en la comunicación con la persona enferma de Alzheimer, puede verse el libro de: M. J. DOMINGO, P. IGLESIAS y C. RODRÍGUEZ, *La comunicación con el enfermo de Alzheimer, Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias*, Pamplona, 2004.

26. Cf. LL. TARRAGA MÉSTRE y M. BOADA ROVIRA, *El programa de psicoestimulación integral, tratamiento complementario para la enfermedad de Alzheimer*, en: J. MARTÍNEZ LAGE y J. M. LAÍNEZ ANDRÉS, o. c., 231-254.

enfermo cuente experiencias, historias o cualquier hecho de su vida. Incluso hay autores que defienden que, aún teniendo demencia, no se pierde la capacidad de aprendizaje. En base a este criterio refuerzan la idea de que estas personas pueden aprender mediante distintos paradigmas de aprendizaje: condicionamiento clásico, aprendizaje motor, aprendizaje verbal y aprendizaje operante²⁷.

- b) *Musicoterapia*²⁸: utilizar la música como elemento de estimulación sensorial y físico: para relajación, recordar canciones, bailar, cantar, etc. Esta disciplina terapéutica, empleada en diferentes áreas de la salud, también cabe aplicarla en el tratamiento a pacientes demenciados para disminuir su deterioro cognitivo, su ansiedad, su hiperactividad, su agresividad, sus problemas comunicacionales, etc., mejorando en muchas ocasiones su conducta. Mediante la escucha de música, el baile o la canción se trata no sólo de distraer, sino de refrescar la memoria musical del paciente, así como sus propios recuerdos.
- c) *Ergoterapia*: a través del trabajo y las actividades se busca la estimulación y la motivación. Consiste fundamentalmente en realizar actividades manuales como pintar, hacer figuras con arcilla o plastilina, coser, recortar cartulinas, etc. Estos trabajos manuales deberán contar con la supervisión continua de un cuidador, sobre todo si el paciente maneja instrumentos peligrosos, de manera que se eviten accidentes (que se coman el material, que se corten, etc.).
- d) *Ludoterapia*: el juego como un elemento estimulador que favorece la actividad física y mental. Los juegos deben ser siempre sencillos y nunca competitivos. Algunos ejemplos son: bolas, diana, aros, pelota, petanca, rana, etc. Puede ser una terapia educativa y recreativa.
- e) *Talleres de relajación*: la relajación es una terapia muy útil para todos, que puede ser utilizada en las personas mayores para

27. Cf. L. TERI, I. MONTORIO y M. IZAL, *Intervención en problemas de comportamiento asociados a la demencia*, en: I. MONTORIO y M. IZAL (eds.), *Intervención psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*, Síntesis, Madrid, 1999, 179.

28. Cf. D. ALDRIDGE, *Alzheimer's disease: rhythm, timing and music as a therapy*: Biomedical Pharmacotherapy 48 (1994) 275-281; E. RUUD, *Los caminos de la musicoterapia*, Bonum, Buenos Aires, 1993, 27-52, 165-176. E. THAYER GASTON et al., *Tratado de musicoterapia*, Paidós, México, 1989, 285-304, 406-412.

disminuir sus tensiones psíquicas y crear un estado de mejor atención mental. “En los pacientes con trastornos cognitivos observamos la eficacia en una mejora de la atención en el taller de psico-estimulación cognitiva”²⁹.

- f) *Fisioterapia*: la rehabilitación física geriátrica o el ejercicio físico conlleva efectos muy positivos en la salud física y el bienestar de los ancianos. Es más, la inactividad física es un elemento negativo en el curso de la demencia tipo Alzheimer.
 - g) *Logopedia*: la utilización de técnicas logopédicas ante la EA resulta muy provechosa, dado que entre los síntomas que caracterizan a ésta encontramos patologías como la afasia, la dislexia y la disgrafía, entre otras. Esta intervención logopédica “actúa como terapia paliativa a las manifestaciones clínicas de los diversos problemas neuropsicológicos que acompañan a la afasia: anomia, apraxia, agnosia, amnesia, agrafía, etc.”³⁰. Este tratamiento tiene como objetivo básico intentar corregir o mantener los déficits amnésicos y lingüísticos que esta enfermedad provoca.
6. *Técnicas de orientación a la realidad*: la orientación a la realidad es uno de los más extendidos tratamientos o técnicas aplicados a personas demenciadas con el objeto de rehabilitarles su grado de desorientación³¹. Básicamente, trata de reforzar a estos enfermos los recuerdos sobre lugares, fechas, ubicación de las cosas, nombres de personas, etc. Para eso hay que adecuar el ambiente poniendo relojes y calendarios visibles, carteles, dibujos, buena iluminación, etc. Además de estas técnicas también es recomendable realizar sesiones de psicoterapia individual o grupal. Esta experiencia, como afirma el psicogeriatra Manuel Gómez Ortíz, “parece válida para ayudar a la integración y bienestar de estos enfermos, especialmente en los primeros estadios, aunque sus logros evidentes no resulten fáciles de cuantificar”³².

29. M. SURIÑÁCH PÉREZ, *Taller de relajación*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 181.

30. P. MANCEBO TELLERÍA, *El papel de la logopedia en adultos con EA*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 165.

31. R. FERNÁNDEZ BALLESTEROS et al., o. c., 72.

32. M. GÓMEZ ORTÍZ, *Psicoterapia con enfermos de Alzheimer, dentro de grupos heterogéneos, en una residencia geriátrica*, en: AA.VV., *I Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de resúmenes*, o. c., 158.

7. *Sugerencias para el cuidado general*: evitar su aislamiento y aburrimiento. Mantener su actividad física y mental. Tener la mentalidad de evitar que pierdan habilidades y que mantengan las que ya tienen. Evitar todo lo que les angustie. No obligarles a hacer las cosas. Estar en contacto con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) más próxima para recibir información y apoyo especializado.
8. *Recomendaciones de seguridad*: evitar que entren en la cocina o retirar de ella mecheros, cuchillos y objetos peligrosos; cerrar armarios que contengan insecticidas, productos de limpieza, etc.; quitar objetos pequeños que se puedan comer; tener los medicamentos bajo llave; tener precaución con la temperatura de las cosas; instalar pomos de seguridad, sistemas de detección de incendios, ventanas con cerradura de seguridad, etc.

ANEXO TERCERO

GLOSARIO BREVE SOBRE LA EA¹

A

Acetilcolinesterasa. Enzima que hidroliza el neurotransmisor acetilcolina en colina y ácido acético.

Acetilcolintransferasa. Enzima responsable de la síntesis de acetilcolina a partir de colina y ácido acético.

Acetilcolina. Neurotransmisor que se encuentra tanto en la sinapsis del sistema nervioso central como del sistema nervioso autónomo y placa motora. Es sintetizado por la acetilcolintransferasa y destruido (hidrolizado) por la enzima acetilcolinesterasa en ácido acético y colina.

Afagia (del gr. *a*=privativo y *phagein*=comer). Falta o ausencia completa de apetencia por el alimento. La afagia completa se produce por lesiones de múltiples áreas o estructuras cerebrales, entre ellas el hipotálamo lateral y la sustancia negra del mesencéfalo.

Afasia (del gr. *a*=privativo y *phasis*=habla). Pérdida de la facultad de la expresión hablada secundaria a un daño cortical. Se muestra como una incapacidad de hablar (afasia motora o de Broca) o de entender el lenguaje verbal oído (afasia sensorial o de Wernicke). Es una alteración distinta de la disartria (alteración mecánica de la

1. Para confeccionar este glosario, hemos intentado hacer una selección de los principales términos médicos relacionados con la EA. Las definiciones han sido tomadas de: F. MORA y A. M. SANGUINETTI, *Diccionario de Neurociencias*, Alianza Editorial, Madrid, 1994; M. RUIZ-ADAME y M. C. PORTILLO, *Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria*, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Sevilla, 1996, 163-178.

articulación de la palabra) y la disfonía (alteración mecánica de la vocalización de las palabras).

Afasia de conducción. Defecto en la asociación de palabras por lesión del fascículo arcuato, que une las áreas de Broca y de Wernicke. Se conserva la capacidad de comprender el lenguaje escrito.

Afasia global. Afasia que se produce tras la lesión completa de la región presilviana (lo que incluye las áreas de Wernicke, Broca y del fascículo arcuato). Es una afasia motora, sensorial y de conducción.

Afasia motora. Alteración del habla producida por lesión del área de Broca. Se caracteriza por la dificultad para hablar sin que haya pérdida de la comprensión de lo hablado.

Afasia sensorial. Descrita por Wernicke. Es la incapacidad para la comprensión del lenguaje oído, por lesión del área cerebral del mismo nombre.

Agnosia (del gr. *agnosia*=ignorancia, de *a*=privativo y *gnosis*=conocimiento). Incapacidad o pérdida de la facultad de reconocer cosas o personas. Puede ser total o parcial y puede referirse a cada uno de los sentidos. Existen, por tanto, agnosias visuales, táctiles, etc., dependiendo de la localización del daño o lesión cerebral.

Agnosia auditiva. Tipo de afasia consistente en la incapacidad para reconocer o entender el lenguaje hablado, sin que haya pérdida del sentido de la audición. Se puede deber a una lesión de las áreas corticales auditivas del hemisferio izquierdo.

Agnosia táctil. Incapacidad para el reconocimiento de objetos mediante el tacto, con una o ambas manos, sin que exista defecto en la sensibilidad táctil. Se relaciona con la lesión del lóbulo parietal posterior o del giro postcentral del hemisferio dominante.

Agnosia visual. Incapacidad de reconocer visualmente un objeto a pesar de tener los ojos y las vías visuales intactos. Parece debida a la inhabilidad de combinar los componentes de la imagen visual en una percepción completa. Se asocia con lesiones de la corteza extrastriada e inferotemporal.

Agrafia (del gr. *a*=negativo y *graphein*=escribir). Incapacidad (total o parcial) del lenguaje escrito, generalmente como resultado de una lesión cerebral. Con frecuencia aparece en conexión con la afasia.

Alexia (del gr. *a*=privativo y *lexis*=elocución). Tipo de afasia sensorial (visual) de localización cerebral central imprecisa, semejante a la ceguera, con pérdida de la capacidad de lectura de palabras o textos escritos. Un tipo incompleto de alexia es la dislexia.

Alzheimer, Alois (1864-1915). Neuropatólogo y psiquiatra alemán que descubrió por vez primera los cambios patológicos de la corteza cerebral característicos de la demencia degenerativa que lleva su nombre: enfermedad de Alzheimer.

Alzheimer, Enfermedad de. Demencia progresiva y crónica de comienzo presenil (entre los 50-60 años) que se manifiesta por una pérdida de la memoria, confusión, desorientación, delirio y demencia final. Puede acompañarse de alucinaciones y excitación. De modo más o menos rápido (3, 5, 10 años) conduce a la muerte. Anatomopatológicamente se caracteriza por la aparición de una atrofia cerebral, degeneración neurofibrilar, placas neuríticas seniles, depósitos de b-amiloide y degeneración granulovacuolar.

Amiloide. Agregados en forma fibrilar del polipéptido b-amiloide, de localización extracelular. Se encuentra en la denominadas placas neuríticas o seniles.

Amnesia (del gr. *a*=negativo y *mnesis*=recuerdo, memoria). Pérdida (total o parcial) de la capacidad de recordar. Se asocia con daño o lesión del lóbulo temporal e hipocampo o de estructuras diencefálicas como los cuerpos mamilares y núcleo dorsomedial del tálamo.

Anomia. Dificultad para recordar un nombre.

Anticolinesterásico. En términos muy generales refiere a todo agente farmacológico que inhibe la degradación de la acetilcolinesterasa.

Apolipoproteína E (APO-E). Glicoproteína transportadora de colesterol en el sistema nervioso central. es sintetizada en microglía y astrocitos, pero no en neuronas. Ha sido encontrada en todos los depósitos amiloides del cerebro.

Apraxia (del gr. *a*=privativo y *praxis*=acción). Trastorno de la habilidad para realizar movimientos voluntarios de modo coordinado.

Área de Broca. Área que se relaciona con la ejecución motora del habla. Se encuentra localizada a nivel de la tercera circunvolución frontal izquierda, debajo de la región de la corteza motora que controla los músculos que intervienen en la articulación de los sonidos.

Área de Wernicke. Área que se relaciona con la capacidad de comprender la expresión hablada y se localiza en el lóbulo parietal izquierdo.

Ataxia (del gr. *a*=privativo y *taxis*=orden). Alteración de la coordinación muscular durante la ejecución de un movimiento voluntario.

Autosómico. Referido a los cromosomas portadores de caracteres no sexuales (cromosomas del 1 al 22).

Axón (del gr. *axon*=eje). Fibra que surge del cuerpo de las neuronas y que generalmente conserva el mismo diámetro a lo largo de todo su trayecto, a pesar de ramificarse. El axón conduce los potenciales de acción hacia la siguiente neurona con la que se comunica.

C

Células gliales. Células no neurales que se encuentran tanto en el sistema nervioso central como en el sistema nervioso periférico. Son células generalmente pequeñas, localizadas entre los cuerpos neuronales y entre los axones y no generan señales eléctricas activas como las neuronas. En general, se subdivide en dos grupos: la macroglía y la microglía.

Colinérgico. Término que refiere a toda terminal nerviosa que libera acetilcolina o a todo agente que produce efectos similares a ésta.

Colinesterasa. Enzima que hidroliza la acetilcolina en colina y ácido acético.

D

Degeneración neurofibrilar. Es la degeneración más frecuente y específica del cerebro humano, característica de la demencia de Alzheimer, pero que también ocurre durante el envejecimiento normal. Se caracteriza por el acúmulo de gruesos neurofilamentos o neurofibrillas alteradas, argentófilas, intraprotoplasmáticas, que tienen trayectos ondulados o sinuosos con aspecto de ovillos o cestos.

Degeneración granulovacuolar. Procesos degenerativos que tienen lugar en el cuerpo neuronal como resultado de múltiples causas. Está caracterizada por la aparición de gránulos basófilos rodeados por una zona clara.

Demencia (del lat. *dementia*, *de*=privativo y *mens*=mente). Deterioro mental general con pérdidas de funciones psíquicas y manipulativas, de carácter adquirido, progresivo y degenerativo, causado por lesión cerebral. Clínicamente se caracteriza por desorientación, pérdida de memoria, delirio y trastornos afectivos.

Dentrita. Parte ramificada de la neurona donde se realizan las sinapsis. Desde éstas, la información es transmitida al cuerpo neuronal para ser integrada.

Disartría. Déficit en la articulación de las palabras de origen neurológico.

Disergia (del lat. *dis*=separación o rotura en dos y del gr. *ergon*=trabajo). Inarmonía muscular durante la realización de un movimiento voluntario definido.

Disfonía. Alteración mecánica de la vocalización de la palabra hablada (v. Afasia).

Dislalia (del lat. *dis*=separación en dos y del gr. *lalia*=el habla). Trastorno de la articulación del habla a consecuencia de anomalías de los órganos articulares de la misma o de anomalías auditivas.

Dislogía. Incoherencia entre enunciado y contenido de la frase.

Disquinesia (del lat. *dis*=rotura en dos y del gr. *kinesis*=movimiento). Dificultad motora en la realización de movimientos voluntarios.

Dopamina. Neurotransmisor del grupo de las catecolaminas (contienen un grupo catecol y otro amino), formado a partir de la síntesis de tirosina y dopa. Se encuentra en varias vías neuroquímicas del cerebro. Los déficits o la hiperactividad de este neurotransmisor han sido relacionados con algunas enfermedades.

E

Ecolalía. Alteración de la comunicación caracterizada por la repetición automática de lo que se acaba de oír.

Envejecimiento. Proceso deletéreo que acontece en todo ser vivo con el tiempo y que es expresión de la interacción entre el programa genético del individuo y su medio ambiente.

Envejecimiento cerebral. Proceso deletéreo complejo del cerebro, producto de la interacción de factores genéticos, ambientales, hormonales y metabólicos. El proceso de envejecimiento afecta de modo diferente a las distintas partes del cerebro.

G

Glía. Término genérico para referirse a las células no neurales del sistema nervioso central.

Gnosía. Facultad de percibir o reconocer.

H

Hepatotoxicidad. Efecto tóxico al hígado.

I

Iatrogénico (yatrogénico). Efecto o consecuencia producida por la acción de los médicos o de los fármacos.

L

Logoclonía. Repetición de las últimas sílabas de una palabra.

M

Mioclónias (del gr. *mys*=músculo y *klonos*=tumulto). Trastorno de origen extrapiramidal consistente en contradicciones involuntarias irregulares breves y rápidas de grupos musculares.

Memoria. Facultad mental para recordar información o para retener ésta durante cierto tiempo.

Memoria a corto plazo. Memoria referida a hechos recientes.

Memoria a largo plazo. Memoria referida a hechos remotos.

Memoria episódica. Memoria referida a hechos o episodios vividos.

Memoria inmediata. Memoria referida a hechos que acaban de producirse.

Memoria semántica. Memoria referida a datos y nombres concretos.

N

Necropsia. Autopsia de los cadáveres o examen de diferentes tejidos u órganos postmortem.

Neurofibrilla. Filamentos finos dentro del citoplasma o cuerpo de la neurona que se extienden hacia el interior de las prolongaciones y que son visibles con el microscopio óptico.

Neurona (del gr. *neuron*=nervio). Término que se refiere a la célula nerviosa completa, lo que incluye el cuerpo celular y sus prolongaciones (dentritas y axón). Es la unidad morfo-funcional básica del sistema nervioso.

Neuropéptido. Sustancias constituidas por una secuencia de varios aminoácidos que pueden actuar como neurotransmisores o neuromoduladores, tanto en el sistema nervioso central, como en el periférico. También se conocen como péptidos cerebrales neurotransmisores.

Neurotransmisor (del gr. *neuron*=nervio y del lat. *transmitto*=enviar a través de algo). Sustancia endógena que se encuentra almacenada en la terminal axónica de una neurona, capaz de ser liberada por impulsos nerviosos y alterar la polaridad de la neurona con la que está en inmediato contacto. El neurotransmisor es sintetizado por la terminal presináptica, cuerpo neuronal o ambos y degradado o recaptado inmediatamente tras su liberación.

O

Ovillos neurofibrilares (del lat. *obillo* y de *globellus*=bola de hilo).

Formaciones producidas por acumulación en el interior de las neuronas de filamentos o neurofibrillas anómalas. Estos neurofilamentos intraprotoplasmáticos argentófilos, con trayectos ondulados o sinuosos que les dan aspectos de ovillos o cestos, se acumulan preferentemente en las cortezas frontal y temporal y en el hipocampo en el proceso de envejecimiento cerebral.

P

Parafasia (del lat. *pario*=dar a luz y del gr. *phasis*=el habla). Trastorno del lenguaje con sustitución de sílabas inapropiadas o utilización de palabras (reales o inventadas) inadecuadas, haciendo el discurso oral ininteligible.

Placa neurítica (placa senil o preamiloidea). Depósitos extracelulares encontrados en estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer (también se encuentran durante el proceso de envejecimiento cerebral normal). En ella se encuentran la proteína b-amiloide y proteínas asociadas, sinaptofisinas y cromogranina. También se encuentran algunos filamentos amiloideos y material amorfo situado entre las neuronas. Se encuentran pocas terminales nerviosas degeneradas y no hay células reactivas.

Polipéptido. Compuesto formado por la unión de más de 10 aminoácidos por medio de enlaces peptídicos (NH-CO).

Prosopagnosia. Pérdida de la capacidad para el reconocimiento visual de caras, previamente conocidas, de personas, de animales, vehículos, etc.

Proteína beta-amiloide. Polipéptido de 40 aminoácidos que se encuentra en el núcleo central de las placas seniles.

Proteína precursora de la proteína b amiloide (APP). Proteína codificada en un gen con localización próxima al borde de las bandas 21q21.3 y 21q22 del brazo largo del cromosoma 21. Existen diferentes formas de APP. La forma localizada en el cerebro está formada por una cadena de 695 aminoácidos (APP695). Es una proteína de membrana localizada cerca de los espacios sinápticos. Se le atribuye un papel en el mantenimiento de la plasticidad neuronal, en la regulación interneuronal y en la producción de b-amiloide en las demencias tipo Alzheimer.

S

Sinapsis (del gr. *syn*=juntos y *haptēin*=agarrar). Término acuñado por Charles Sherrington para significar la unión o contacto entre dos neuronas. Puede ser eléctrica y química. En la sinapsis se han de considerar tres partes. la presinapsis, el espacio sináptico y la post-sinapsis. En las sinapsis químicas la señal interneuronal es transmitida por una sustancia química liberada por la terminal presináptica. Esta interactúa con receptores específicos localizados en la terminal post-sináptica. El número de sinapsis de cada neurona varía ampliamente, pero suele ser grande, aproximadamente una neurona motora de un mamífero tiene unas 5.000 sinapsis.

BIBLIOGRAFÍA

I. ENVEJECIMIENTO

a) Libros:

- AA.VV., *La ancianidad, nueva etapa creadora*, Edimutra, Barcelona, 1984.
- AA.VV., *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*, Universidad Internacional de Andalucía, Jaén, 1995.
- ABELLÁN, A., *Una España que envejece*, Universidad Hispanoamericana Santa María de la Rábida, Granada, 1992.
- ADRIANA FERRERO, G. (Comp.), *Envejecimiento y vejez*, Atuel, Buenos Aires, 1998.
- ADROHER BIOSCA, S. (Coord.), *Mayores y Familia*, IMSERSO/UPCO, Madrid, 2000.
- ALBA, V., *Historia social de la vejez*, Laertes, Barcelona, 1992.
- ALTARRIBA, F. X., *Gerontología*, Boixerau Universitaria, Barcelona, 1992.
- ANZOLA PÉREZ, E. y GALINSKY, D. et al. (eds.), *La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa*, Organización Panamericana de la Salud (OPS), Washington, 1994.
- ARQUIOLA LLOPIS, E., *La vejez a debate. Análisis histórico de la situación socio-sanitaria de la vejez en la actualidad*, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, 1995.
- AUER, A., *Envejecer bien. Un estímulo ético-teológico*, Herder, Barcelona, 1997.
- BARJA, G. (ed.), *El problema del envejecimiento*, Akal, Madrid, 1998.
- BAZO, M. T., *La sociedad anciana*, CIS / Siglo XXI, Madrid, 1990.
- BAZO, M. T. y DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C., *Cuidado informal en las personas ancianas: Familia, redes y soporte social*, Fundación Caja Madrid, Madrid, 1995.
- BUENDÍA, J. (ed.), *Gerontología y Salud. Perspectivas actuales*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1997.

- CAMDESSUS, B., BONJEAN, M. y SPECTOR, R., *Crisis familiares y ancianidad*, Paidós, Barcelona, 1995.
- CARSTENSEN, L. L. y EDELSTEIN, B. A., *El envejecimiento y sus trastornos*, Martínez Roca, Barcelona, 1989.
- CASTAÑEDA, M., *Envejecimiento: la última aventura*, Fondo de Cultura Económica, México, 1994.
- CASTELLS, M. y ORTÍZ, L. P., *Análisis de las políticas de vejez en España en el contexto europeo*, IMSERSO, Madrid, 1992.
- CECS, *Informe España 1996. Una interpretación de su realidad social*, Fundación Encuentro, Madrid, 1997.
- COHEN, G. D., *Envejecimiento cerebral*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1991.
- FERICGLA, J. M., *Envejecer. Una antropología de la ancianidad*, Anthropos, Barcelona, 1992.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. et al., *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*, Martínez Roca, Barcelona, 1992.
- ID., (ed.), *Mitos y realidades sobre la vejez y la salud*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1992.
- ID., ZAMARRÓN, M. D. y MACIA, A., *Calidad de vida en la vejez en distintos contextos*, INSERSO, Madrid, 1997.
- GARCÍA PÉREZ, M. C. y PÉREZ FIZ, A. (Comp.), *Ancianidad, familia e institución*. Amarú, Salamanca, 1994.
- GARCÍA, L., NEBRED, O. y PERLADO, F., *Enfermedad mental en el anciano*, Díaz de Santos, Madrid, 1993.
- GRANJEL, L. S., *Historia de la vejez. Gerontología. Gerocultura. Geriatria*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1991.
- GUILLÉN, F. (Coord.), *Atención a personas mayores que viven en residencias. Protocolos de intervención psicosocial y sanitaria*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1998.
- ID. y RIBERA, F. (coords.), *Geriatria XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*, SEGG / Editores Médicos, Madrid, 2000.
- HAYFLICK, L., *Cómo y por qué envejecemos*, Herder, Barcelona, 1999.
- INSALUD, *Jornadas europeas sobre atención a las personas mayores dependientes: la respuesta socio-sanitaria*, Instituto Nacional de Salud, Madrid, 1997.
- INSTITUTO DE CIENCIAS DEL HOMBRE, *Tercera edad*, Karpós, Madrid, 1977.
- JECKER, N. S. (ed.), *Aging & Ethics*, Humana Press, Nueva Jersey, 1991.
- JOHNSON, J. y SLATER, R. (eds.), *Ageing and Later Life*, SAGE, Londres, 1993.
- JOHNSON, P. y FALKINGHAM, J., *Ageing and Economic Welfare*, SAGE, Londres, 1992.
- LINACERO, M., *Protección jurídica de personas con discapacidad, menores desfavorecidas y personas mayores*, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 2004.

- LÓPEZ ARANGUREN, J. L., *La vejez como autorrealización personal y social*, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid, 1992.
- LÓPEZ AZPITARTE, E., *La edad inútil. Para ayudar y prepararse a la vejez*, San Pablo, Madrid, 1993.
- MADDOX, G. L. (ed.), *The encyclopedia of aging*, Springer, Nueva York, 1989.
- MARTINEZ MAROTO, A. (Coord.), *Gerontología y derecho*, Panamericana, Madrid, 2001.
- MEDEROS, A. y PUENTE, A., *La vejez*, Acento Editorial, Madrid, 1996.
- MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, *Plan Gerontológico*, IMSERSO, Madrid, 1993.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *Guía para la elaboración del programa del anciano en atención primaria de salud*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1984.
- MINOÍ, G., *Historia de la vejez*, Nerea, Madrid, 1989.
- MISHARA, B. L. y RIEDEL, R. G., *El proceso de envejecimiento*, Morata, Madrid, 1986.
- NEUGARTEN, B. L., *Los significados de la edad*, Herder, Barcelona, 1999.
- ONU, *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento*, Organización de las Naciones Unidas, Nueva York, 1982.
- OMS, *Salud para todos en el 2000*, OMS, Ginebra, 1982.
- ID., *La salud de las personas de edad (Serie de Informes Técnicos 779)*, OMS, Ginebra, 1989.
- PÉREZ ORTÍZ, L., *Las necesidades de las personas mayores. Vejez, economía y sociedad*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1997.
- PÉREZ SERRANO, G., *Calidad de vida en personas mayores*, Dykinson, Madrid, 2004.
- PERLADO, F., *Teoría y práctica de la geriatría*, Díaz de Santos, Madrid, 1995.
- PINILLOS, J. L. y DE MIGUEL, A. et al., *Una aproximación pluridisciplinar al entorno de la vejez*, SG Editores / Fundación Caja de Madrid, Barcelona, 1994.
- REIG FERRER, A. y RIBERA DOMENÉ, D., *Perspectivas en Gerontología y salud*, Promolibro, Valencia, 1992.
- RIBERA, J. M. y CRUZ JENTÓFT, A. J., *Geriatría*, Idepsa, Madrid, 1991.
- RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ, S., *La vejez: Historia y actualidad*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1989.
- RODRÍGUEZ IBÁÑEZ, J. E., *Envejecimiento y familia*, CIS, Madrid, 1994.
- RODRÍGUEZ TORRENTE, J., *La ancianidad: aproximación ética y teológica* (Tesis doctoral), Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1998.
- RODRÍGUEZ VILAMOR, J., *Tercera edad y prensa en España: 1986-1990* (Tesis Doctoral), Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1993.
- RUBIO HERRERA, R. y OSORIO GUILLÓN, L. et al. (eds.), *Temas de Gerontología II*, Universidad de Granada / IMSERSO, Granada, 1997.

- RUIPÉREZ, I., *Geriatría Hospitalaria. La ayuda geriátrica domiciliaria*. Tesis doctoral, Facultad de Medicina. Universidad de Alcalá de Henares, Madrid, 1995.
- ID., *Salud y enfermedad en los mayores*, GLOSA, Barcelona, 1999.
- SALVAREZZA, L. (comp.), *La vejez. Una mirada gerontológica actual*, Paidós, Buenos Aires, 1998.
- SÁNCHEZ PLAZA, R., *El mayor en el siglo XXI*, Jubilados de CSI-CSIF, Santander, 1999.
- SÁNCHEZ VERA, P. (ed.), *Sociedad y población anciana*, Secretariado de Publicaciones Universidad de Murcia, Murcia, 1993.
- SANCHO CASTIELLO, M. (Coord.), *Las personas mayores en España. Informe 2002. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, IMSERSO, Madrid, 2002.
- SEIJAS VILLADANGOS, E., *Los derechos de las personas mayores*, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2004.
- ZURITA MARTÍN, I., *Protección civil de la ancianidad*, Dykinson, Madrid, 2004.

b) Artículos:

- AJENJO DE MIGUEL, C., *La ancianidad en España. Respuestas y Retos*: Corintios XIII 80 (1996) 785-808.
- ARQUIOLA, E., *El proceso de envejecimiento. La lucha contra la vejez*: Jano 47 (1994) 465-493.
- BAZO, M. T., *La familia como elemento fundamental en la salud y bienestar de las personas ancianas*: Revista Española de Geriatría y Gerontología 1 (1991) 47-52.
- ID., *Ancianidad y enfermedad*: Jano n. 949 (1991) 81-82 y 87.
- ID., *El reto del envejecimiento: una reflexión sociológica*: Revista Española de Geriatría y Gerontología 30 (1995) 95-97.
- ID. (Coord.), *Sociología de la vejez*: REIS 73 (1996) 1-297.
- DOMÍNGUEZ, C., *Consecuencias sociales del envejecimiento*: Jano n. 949 (1991) 89-95.
- FERNÁNDEZ-MAYORALES, G. y RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, V., *La capacidad funcional de los ancianos españoles*: Revista de Gerontología 1 (1995) 16-22.
- FUSTE RICH, M. E., *El desafío de la enfermedad y del envejecimiento*: Labor Hospitalaria 28 (1993) 105-109.
- GAFO, J., *La Iglesia Católica y la tradición cristiana ante la ancianidad*: Labor Hospitalaria 49 (1997) 251-256.
- LOLAS, F., *Consideraciones sobre la vejez, la muerte y el morir*: Persona y Sociedad 9 (1995) 100-111.
- LÓPEZ AZPITARTE, E., *La tercera edad, una apertura a la trascendencia*: Labor Hospitalaria n. 236 (1995) 159-163.
- ID., *El arte de envejecer. Una nueva asignatura*: Razón y Fe 231 (1995) 383-393.
- LÓPEZ CAMPO, X., *Humaniza-la velez: un reto para a sociedade actual*: Encrucillada 91 (1995) 5-34.

- LUBÁN-PLOZZA, B., *La persona anciana como desafío positivo*: Folia Humanística 34 (1996) 335-342.
- MIKI, T., *The role of the age-related genes in gerontology*: Nippon Ronen Igakkai Zasshi Japanese Journal of Geriatrics 35 (1998) 429-437.
- OPPENHEIMER H., *Reflexiones sobre la experiencia de envejecer*: Concilium 235 (1991) 403-412.
- PANIAGUA GIL, J., *El envejecimiento de la población y sus consecuencias sociales e individuales*: Revista de Fomento Social 48 (1993) 423-432.
- RIBERA, J. M., *Paciente anciano y atención sanitaria. ¿Un paradigma de discriminación?*: Labor Hospitalaria n. 243 (1997) 7-19.
- ID., *Salud mental y envejecimiento*: Jano n. 1314 (1999) 95.
- RODRÍGUEZ, J. A., *La sociología del futuro*: Jano 40 (1991) 59-65.
- RODRÍGUEZ, P. y SANCHO, M. T., *Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad*: Revista Española de Geriatría y Gerontología 30 (1995) 141-152.
- VASCO URIBE, A., *El envejecimiento como novedad*: Revista de Enfermería ROL 167 (1999) 35.

II. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

a) Libros:

- ABÓS NAVARRO, J., *Demencias. Atlas visual de diagnóstico*, Iatrós Edicions / Bayer, Barcelona, 1996.
- AFADES, *Enfermedad de Alzheimer y demencias afines. Necesidades detectadas*, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 1999.
- AGÜERA ORTÍZ, L. F., *Demencia. Una aproximación práctica*, Masson, Barcelona, 1998.
- ALAYÓN FUMERO, A. (ed.), *Enfermedad de Alzheimer. Un reto en atención primaria*, Grupo Aula Médica, Madrid, 1998.
- ALBAREDE, J. L., *Enfermedad de Alzheimer*, Glosa Ediciones, Barcelona, 1998.
- ALBERCA, R. y LÓPEZ-POUSA, S. (eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, SmithKline Beecham, Madrid, 1998.
- ID., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2002.
- ALTERRA, A., *El cuidador: una vida con el Alzheimer*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.
- ÁLVAREZ MARTÍN, C., *El Alzheimer: la enfermedad y su entorno*, Eneida, Madrid, 2002.
- ÁLVAREZ TEJERÍAN, P. y ALVAREZ TEJERÍAN, E., *Comienza un nuevo día: Alzheimer, una visión sobre el sentido de la vida*, AFAL Madrid, Madrid, 2003.

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), *DSM-III. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1984.
- ID., *DSM-III-R. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1989.
- ID., *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1995.
- BERG, J. M., KARLINSKY, H. y LOWY, F. (eds.), *Alzheimer's Disease Research: Ethical and Legal*, Carswell, Toronto, 1991.
- BERMEJO, F. et al., *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*, Díaz de Santos, Madrid, 1997.
- BOIXADOS SERVAT, M. D., *Identidades perdida: relato de un enfermo de Alzheimer*, Editorial Milenio, Lleida, 2004.
- CABALLO, V. E. et al. (Dirs.), *Manual de psicopatología y trastornos psiquiátricos. Vol. 1, Siglo XXI de España Editores*, Madrid, 1995.
- CACABELOS, R., *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1991.
- CASADO, M., *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002.
- CASQUERO, R. y SELMES, J., *Cómo entender, actuar y resolver los trastornos de conducta de su familia: guía práctica del cuidador de Alzheimer*, Meditor, Madrid, 2003.
- CORAIN, B. et al. (eds.), *Alzheimer disease: advances in clinical and basic research*, John Wiley and Sons, Nueva York, 1993.
- COUGHLAN, P. B., *Facing Alzheimer's: Family Caregivers Speak*, Ballantine, Nueva York, 1993.
- CUMMINGS, J. L. y BENSON, D. F., *Dementia. A clinical approach*, Butterworth Heineman, Boston, 1992.
- DELGADO, J. M. y FERRUS, A. et al. (eds.), *Manual de Neurociencia, Síntesis*, Madrid, 1998.
- DIPREL, R. L., *Asistencia y cuidado al paciente de Alzheimer: guía práctica*, Témpora, Salamanca, 2002.
- DOMINGO, M. J., IGLESIAS, P. y RODRÍGUEZ, C., *La comunicación con el enfermo de Alzheimer*, Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, Pamplona, 2004.
- ESPINOS, D. y DÍAZ-RUCIO, M. (eds.), *Enfermedad de Alzheimer: bases moleculares*, Editorial Medica Panamericana, Madrid, 1997.
- FERNÁNDEZ MERINO, V., *Alzheimer. Un siglo para la esperanza*, Edaf, Madrid, 2000.
- FERNÁNDEZ, J., *Cuidados al enfermo de Alzheimer para auxiliares de enfermería*, Fundación Europea de Estudios Sanitarios, Madrid, 2002.
- FISH, S., *Enfermos de Alzheimer. Cómo cuidarlos / cómo cuidarse*, Mensajero, Bilbao, 1995.

- FLÓREZ LOZANO, J. A., *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*, Edika Med, Barcelona, 1996.
- ID., *El Médico ante la familia y el enfermo de Alzheimer*, Novartis, Madrid, 1999.
- FUNDACIÓN LA CAIXA, *El Alzheimer. Guías prácticas*, Fundación la CAIXA, Barcelona, 2000.
- FUNDACIÓN MAPFRE MEDICINA, *Daño cerebral y calidad de vida: demencias*, MAPFRE, Madrid, 1997.
- FURTMAYR-SCHUH, A., *La enfermedad de Alzheimer. Saber, prevenir, tratar, vivir con la enfermedad*, Herder, Barcelona, 1995.
- GARCÍA RODRÍGUEZ, F. y CEVALLOS ATIENZA, R., *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida*, Formación Alcalá, Alcalá la Real, 2003.
- GONZALEZ MÁS, R., *Enfermedad de Alzheimer, clínica, tratamiento y rehabilitación*, Masson, Barcelona, 2003.
- GUILLÓ MARTÍNEZ, P., *Comprender el Alzheimer: manual para profesionales de la salud*, Generalitat Valenciana, Valencia, 2002.
- INSALUD, *Guía práctica de la enfermedad de Alzheimer*, Ministerio de Sanidad y Consumo (Instituto Nacional de Salud), Madrid, 1996.
- INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS PSICOLÓGICOS, *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: una aproximación práctica e interdisciplinar*, Institut Superior de Estudis Psicològics, Barcelona, 2004.
- JUNQUÉ, C. y JURADO, M. A., *Envejecimiento y demencias*, Martínez Roca, Barcelona, 1994.
- KHOSRAVI, M., *Convivir con un enfermo de Alzheimer. Guía de ayuda para familiares y cuidadores*, Temas de Hoy, Madrid, 1995.
- LINDEMANN NELSON, J. y LINDEMANN NELSON, H., *Alzheimer's. Answers to Hard Questions for Families*, Doubleday, Nueva York, 1997.
- LÓPEZ-POUSA, S., VILALTA, J. y GINAS, J. (eds.), *Manual de demencias*, J. R. Prous, Barna, 1996.
- MACE, N. L. y RABINS, P. V., *El día de 36 horas*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2004.
- MARTÍN CARRASCO, M., *La enfermedad de Alzheimer: un trastorno neuropsiquiátrico*, Psiquiatría Editores, Barcelona, 2004.
- MARTÍNEZ LAGE, J. M. y LÁINEZ ANDRÉS, J. M., *El Alzheimer: teoría y práctica*, Aula Médica, Madrid, 2000.
- ID. y BERTHIER, M. L., *Alzheimer 2002: teoría y práctica*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2002.
- ID. y PASCUAL MILLÁN, L. F., *Alzheimer 2003, ¿qué hay de nuevo?*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2003.
- ID. y DEL SER, T., *Alzheimer 2004: la pragmática necesaria*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2004.
- MARTÍNEZ MAROTO, A., *Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, AFAL Madrid / Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2002.

- MATIAS GUIU, J., *Convivir con el Alzheimer*, Panamericana, Madrid, 2004.
- MOLLOY, W. y CALDWELL, P., *La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.
- NIETO CARRERO, M., *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 2002.
- OCHOA, E. F. L., *La enfermedad de Alzheimer*, Aguilar, Madrid, 1996.
- ID., *Enfermedad de Alzheimer: una guía práctica*, Colegio Oficial de Psicólogos, Madrid, 1996.
- O'NEILL (ed.), *Carers, Professionals and Alzheimer's Disease*, John Libbey & Company LTD, Londres, 1991.
- PATRONATO DE LA FUNDACIÓN LA CAIXA, *Alzheimer, un reto para la sociedad*, Fundación La CAIXA, Barcelona, 1997.
- PORTERA, A., *Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1997.
- POST, S. G., *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, John Hopkins University Press, Londres, 1995.
- RETUERTO BUADES, M., *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*, La esfera de los libros, Madrid, 2003.
- RUÍZ-ADAME M. y PORTILLO, M. C., *Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria*, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Sevilla, 1996.
- SELMES, J. y SELMES, M., *Vivir con un enfermo de Alzheimer: guía práctica del cuidador de Alzheimer*, Meditor, Madrid, 2003.
- SER QUIJANO, T. DEL y PEÑA-CASANOVA, J. (eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*, J. R. Prous Editores, Barcelona, 1994.
- SHENK, D., *El Alzheimer*, España-Calpe, Madrid, 2002.
- SOBERA, C. R., *Manual para la estimulación de enfermos de Alzheimer en el domicilio*, Geservite, Santander, 2002.
- TERRY, R. D., KATZMANN, R. y BICK, K. L. (eds.), *Alzheimer's Disease*, Raven Press, Nueva York, 1994.
- VERA VERA, J., *ABC de los problemas de pérdida de memoria, demencia y enfermedad de Alzheimer*, Edición propia, Sevilla, 2004.

b) Artículos:

- ADELMAN, R. C., *The Alzheimerization of aging*: Gerontologist 35 (1995) 526-532.
- AGICH, G. J., *Reassessing autonomy in long-term care*: Hastings Center Report 20 (1990) 12-17.
- ALGADO, M. T., BASTERRA, A. y GARRIGOS, J. I., *Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer*: REIS 73 (1996) 81-103.
- ID., *El enfermo de Alzheimer y sus cuidados. Una perspectiva sociológica cualitativa*: Revista de Gerontología 7 (1997) 241-245.

- ALONSO VILATELA, M. E. y YESCAS GÓMEZ, P., *Genética de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Investigación Clínica 50 (1998) 155-162.
- ALZHEIMER, A., *Über eine Eigenartige Erkrankung der Hirnrinde*: Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin 64 (1907) 146-148.
- AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY (AAN), *Practice parameter: diagnosis and evaluation of Dementia*: Neurology 44 (1994) 2203-2206.
- BACKMAN L., *Multiple cognitive deficits during the transition to Alzheimer's disease*: Journal of Internal Medicine 256 (2004) 195-204.
- BAYER, *Hacia un abordaje sintomático integral de la Enfermedad de Alzheimer*: Jano 55 (1998) 28.
- BERGHMANS R. L., *Anti-Alzheimer drugs: ethical aspects of research and practice*: Tijdschrift voor gerontology en geriatrie 31 (2000) 100-106.
- BUCKNER R. L., *Memory and executive function in aging and AD: multiple factors that cause decline and reserve factors that compensate*: Neuron 30 (2004) 195-208.
- BULLOCK R., *Future directions in the treatment of Alzheimer's disease*: Expert Opinion on Pharmacotherapy 13 (2004) 303-314.
- CABALLERO GARCÍA, J. C., *Aspectos clínico-evolutivos de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Gerontología 1 (1991) 135-145.
- CACABELOS, R., *Nuevas perspectivas en la enfermedad de Alzheimer*: Revista Clínica Española 187 (1990) 356-368.
- ID., *Demencia senil: estrategias para una década*: Revista Clínica Española 189 (1991) 51-53.
- ID. et al., *Alzheimer's disease: Scientific progress for future trends*: Drug News and Perspectives 6 (1993) 242-244.
- ID., *Origen genético de la enfermedad de Alzheimer*: Jano n. 1026 (1993) 28.
- ID., TAKEDA, M. y NISHIMURA, T., *Tratamiento psicofarmacológico convencional para control de trastornos psiquiátricos asociados a la enfermedad de Alzheimer*: Jano n. 1103 (1994) 67-79.
- ID. et al., *Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y normativa terapéutica*: Jano n. 1103 (1994) 39-63.
- ID. et al., *Primeras generaciones de fármacos antidemencia*: Jano n. 1104 (1994) 25-56.
- CASSEL C. K., *Genetic testing and Alzheimer disease: ethical issues for providers and Families*: Alzheimer Disease and associated disorders 12 Suppl 3 (1998) 16-20.
- CITRON M., *Strategies for disease modification in Alzheimer's disease*: Nature Reviews. Neuroscience 5 (2004) 677-685.
- COHEN C. A., WHITEHOUSE P. J., POST S. G. y GAUTHIER, S., *Ethical issues in Alzheimer disease: the experience of a national Alzheimer society task force*: Alzheimer Disease and associated disorders 13 (1999) 66-70.

- CRENTSIL V., *The pharmacogenomics of Alzheimer's disease: Ageing Research Reviews* 3 (2004) 153-169.
- EGGENBERGER S. K. y NELMS T. P., *Artificial hydration and nutrition in advanced Alzheimer's disease: facilitating family decision-making*: *Journal of Clinical Nursing* 13 (2004) 661-667.
- EVANS J. G., WILCOCK G. y BIRKS J., *Evidence-based pharmacotherapy of Alzheimer's disease*: *The International Journal of Neuropsychopharmacology* 7 (2004) 351-369.
- FAUS SOLER, M. T. et al., *Tratamiento actual y nuevas perspectivas terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer*: *Farmacia* 21 (1997) 195-207.
- FISK J. D. et al., *Ethical guidelines of the Alzheimer Society of Canada*: *The Canadian Journal of Neurological Sciences* 25 (1998) 242-248.
- FLÓREZ LOZANO, J. A. et al., *La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer*: *Medicina integral* 29 (1997) 218-233.
- FRANCOTTE P., *New trends in the design of drugs against Alzheimer's disease*: *Current Medicinal Chemistry* 11 (2004) 1757-1778.
- FRY S. T., *Ethical issues in Alzheimer disease research*: *Alzheimer Disease and associated disorders* 13 (1999) 54-58.
- GELINAS D. S. et al., *Immunotherapy for Alzheimer's disease*: *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 101 Suppl. 2 (2004) 14657-14662.
- GILLEY, C. M., *Alzheimer's disease: it's irreversible but not untreatable*: *Geriatrics* 50 (1995) 18-23.
- GLUECKAUF R. L. et al., *Online support and education for dementia caregivers: overview, utilization, and initial program evaluation*: *Telemedicine Journal and E-Health* 10 (2004) 223-232.
- GOLDMAN J. S. y HOU C. E., *Early-onset Alzheimer disease: when is genetic testing appropriate?*: *Alzheimer Disease and associated disorders* 18 (2004) 65-67.
- GONZALO, L. M., *Cuidadores y cuidado para los enfermos con demencia tipo Alzheimer*: *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra* 41 (1997) 67-70.
- GRANT, L. A. y SOMMERS, A. R., *Adapting living environments for persons with Alzheimer's disease*: *Geriatrics* 53 Supl. 1 (1998) 61-65.
- HECKER J. R., CLELAND E. y SNELLGLOVE C. A., *Ethical issues in placebo-controlled trials in Alzheimer disease*: *The Medical Journal of Australia* 174 (2001) 104-105.
- HERRANZ G., *Medical ethics and Alzheimer patients*: *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra* 47 (2003) 37-38.
- HUIZING A. R. y BERGHMANS R. L. et al., *Ethical aspects of anti-Alzheimer drugs: experiences of caregivers*: *Tijdschrift voor gerontology en geriatrie* 33 (2002) 246-251.

- INSAUSTI, R. et al., *Bases morfológicas de la atrofia cortical cerebral en la senescencia y en la enfermedad de Alzheimer*: Anales del Sistema Sanitario de Navarra 20 (1997) 33-38.
- KAMBOH, M. I., *Molecular genetics of late-onset Alzheimer's disease*: Annals of Human Genetics 68 (2004) 381-404.
- LAZAR N. M. et al., *Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision-making*: Canadian Medical Association Journal 155 (1996) 1435-1437.
- LOBO, A., et al., *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts*: Neurology 54 (2000) 4-9.
- LÓPEZ POUSA, S. y SERRA MÉSTRES, J., *Tratamiento médico de la enfermedad de Alzheimer*: Revista de Neurología 26 (1998) 1054-1060.
- MARTORELL, M. A. et al., *Dinámica familiar y enfermedad crónica: la demencia tipo Alzheimer*: Revista de Gerontología 6 (1996) 48-52.
- MASTWYK M. y MACFARLANE S. et al., *Why participate in an Alzheimer's disease clinical trial? Is it of benefit to carers and patients?*: International Psychogeriatrics 15 (2003) 149-156.
- NASH, M., *The New Science of Alzheimer's*: Time 24 (2000) 47-53.
- NESTOR P. J., SCHELTENS P. y HODGES J. R., *Advances in the early detection of Alzheimer's disease*: Nature Medicine 10 (2004) 34-41.
- OCHOA, E. F. L., *Demencias y enfermedad de Alzheimer: aspectos históricos, sociales y clínicos*, en: ORTÍZ-TALLO ALARCÓN, M. (Coord.), *Trastornos psicológicos*, Aljibe, Archidona, 1997, 265-280.
- PATRONATO FAE, *Alzheimer en el 2010*: Alzheimer España 24 (1999) 1.
- PÉREZ TRULLEN, J. M., *Alois Alzheimer*: Jano n. 1105 (1994) 57-61.
- PETERSON G. y WALLIN A., *Alzheimer disease ethics-informed consent and related issues in clinical trials: results of a survey among the members of the Research Ethics Committees in Sweden*: International Psychogeriatrics 15 (2003) 157-170.
- PORTERA, A., *Envejecimiento y Enfermedad de Alzheimer*: Jano 55 (1998) 13.
- ID., *La enfermedad de Alzheimer en la antesala del año 2000*: Jano 57 (1999) 84.
- POST S. G. et al., *The clinical introduction of genetic testing for Alzheimer disease. An ethical perspective*: JAMA 277 (1997) 832-836.
- ID. y WHITEHOUSE, P. J., *Emerging antidementia drugs: a preliminary ethical view*: Journal of the American Geriatrics Society 46 (1998) 784-787.
- ID., *Future scenarios for the prevention and delay of Alzheimer disease onset in high-risk groups. An ethical perspective*: American Journal of Preventive Medicine 16 (1999) 105-110.
- ID., *Preventing schizophrenia and Alzheimer disease: comparative ethics*: Schizophrenia Research 51 (2001) 103-108.
- ROSEN A. C. y BOKDE A. L. et al., *Ethical, and practical issues in applying functional imaging to the clinical management of Alzheimer's disease*: Brain and Cognition 50 (2002) 498-519.

- ROSES A. D., *Genetic testing for Alzheimer disease. Practical and ethical issues*: Archives of Neurology 54 (1997) 1226-1229.
- SABATER MATEU, M. P. y LÓPEZ CORTACANS, G., *Demencias. Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador*: Revista ROL de Enfermería 243 (1998) 21-26.
- SANJUÁN, J., *Demencia*, en: AYUSO GUTIÉRREZ, J. L. (dir.), *10 palabras clave en psiquiatría*, Verbo Divino, Estella, 1991, 203-231.
- SCARMEAS N. y STERN Y., *Cognitive reserve: implications for diagnosis and prevention of Alzheimer's disease*: Current Neurology and Neuroscience Reports 4 (2004) 374-380.
- SOUDER E. y BECK C., *Overview of Alzheimer's disease*: The Nursing Clinics of North America 39 (2004) 545-559.
- STANDRIDGE J. B., *Pharmacotherapeutic approaches to the prevention of Alzheimer's disease*: The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy 2 (2004) 119-132.
- TOWNER D. y LOEWY R. S., *Ethics of preimplantation diagnosis for a woman destined to develop early-onset Alzheimer disease*: JAMA 287 (2002) 1038-1040.
- VALLÉS, M. N. et al., *Problemas de salud y sociales de los pacientes con demencia*: Atención Primaria 22 (1998) 481-484.
- VALTUEÑA BORQUÉ, J. A., *La enfermedad de Alzheimer y la OMS*: Jano n. 1224 (1997) 80.

III. BIOÉTICA (ASPECTOS GENERALES)

a) Libros:

- AA.VV., *Deontología Biológica*, Facultad de Ciencias de la Universidad de Navarra, Pamplona, 1987.
- AA.VV., *Bioética: cuestiones abiertas*, Eledé, Buenos Aires, 1996.
- ADORNO, T., *Minima moralia*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1996.
- ARROYO, M. P. (Coord.), *Ética y Legislación en Enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional*, McGraw Hill Interamericana, Madrid, 1996.
- BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1979; edición española: *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 2001.
- BEAUCHAMP, T. L. y McCULLOUGH, L. B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Labor, Barcelona, 1987.
- CORTINA, A., *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990.
- ID., *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.
- ID., *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1994.
- ID., (dir.), *10 Palabras clave en Ética*, Verbo Divino, Estella, 1994.
- ID. y MARTÍNEZ, E., *Ética*, Akal, Madrid, 1996.

- ID. y CONILL, J., *10 Palabras clave en ética de las profesiones*, Verbo Divino, Estella, 2000.
- DUSSEL, E. *Ética comunitaria*, Madrid, San Pablo, 1987.
- ID., *Ética de la liberación en la edad de la globalización y la exclusión*, Trotta, Madrid, 1998.
- ENGELHARDT, H. T., *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1986; edición española: *Los fundamentos de la Bioética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1995.
- FEITO, L. (ed.), *Estudios de Bioética*, Dykinson, Madrid, 1997.
- FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, UPCO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003.
- FRANÇA, O. y GALDONA, J., *Introducción a la ética profesional*, Universidad Católica del Uruguay, Montevideo, 1992.
- GAFO, J., (ed.), *Diez palabras clave en bioética*, Estella, Verbo Divino, 1993.
- ID., *Bioética Teológica*, UPCO/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2003.
- GARCIA FÉREZ, J., *¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva bioética*, AFAL Madrid / Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2001.
- GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989.
- ID., *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998.
- ID., *Bioética clínica*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998.
- ID., *Como arqueros al blanco: estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004.
- JONSEN, A. R. y SIEGLER, M. et al., *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Ariel, Barcelona, 2005.
- KUTSCHERA, F., *Fundamentos de ética*, Cátedra, Madrid, 1989.
- POTTER, R. VAN, *Bioethics. Bridge to the future*, Prentice Hall, Englewood (Nueva Jersey), 1971.
- REICH, W. T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics* (6 vols.), Simon & Shuster / MacMillan, Nueva York, 1996.
- SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004.
- SCHOCKENHOFF, E., *Ética della vita. Un compendio teologico*, Queriniana, Brescia, 1997.
- SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milán, 1991.
- SINGER, P., *Compendio de ética*, Madrid, Alianza, 1995.
- VIDAL, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1989.
- ID., *Moral Fundamental (Moral de Actitudes I)*, Perpetuo Socorro, Madrid, 1990.
- ID., *Moral de la persona y bioética teológica (Moral de Actitudes, II-1ª Parte)*, Perpetuo Socorro, Madrid, 1991.
- ID. (dir.), *Conceptos fundamentales de la ética teológica*, Trotta, Madrid, 1992.
- ID., *Nueva moral fundamental. El hogar teológico para la ética*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 2000.

b) Artículos:

- CORRADINI, A., *Fondamenti della bioetica e concezioni della persona*: Per la Filosofia. *Filosofia e Insegnamento* 25 (1992) 40-56.
- CORTINA, A., *Bioética cívica en sociedades pluralistas*: *Revista de Derecho y Genoma Humano* 12 (2000) 21-27.
- FEITO, L., *Panorama histórico de la Bioética*: *Moralía* 20 (1997) 465-494.
- FERRER, J. J., *Teorías éticas y principios bioéticos*: *Puerto Rico Health Sciences Journal* 16 (1997) 81-86.
- GAFO, J., *Veinticinco años de bioética*: *Razón y Fe* 234 (1996) 401-414.
- GENSABELLA, M., *Bioetica e pluralismo. Itinerari per un dialogo*: *Itinerarium* 5 (1997) 73-89.
- GRACIA, D., *El reto de la bioética*: *Iglesia Viva* 155 (1991) 465-470.
- ID., *Principios y Metodología de la Bioética*: *Labor Hospitalaria* n. 229 (1993) 175-183.
- ID., *Hard Times, Hard Choices: Founding Bioethics Today*: *Bioethics* 9 (1995) 192-206.
- ID., *Ética médica*, en: FARRERAS VALENTÍ, P. y ROZMAN BORSTNAR, C., *Medicina Interna*, Mosby/Doyma, Madrid, 1996, 33-39.
- ID., *Fundamentos de la ética clínica*: *Labor Hospitalaria* n. 244 (1997) 119-127.
- JAKI, S. L., *The ethical foundations of bioethics*: *Linacre Quarterly* 4 (1995) 74-85.
- KAMINS, J., *Principios y metodología de la bioetica*: *Labor Hospitalaria* 25 (1993) 175-183.
- KUTHY, J. y TARASCO, M., *La bioética y la humanización de las ciencias médicas*: *Medicina y Ética* 5 (1994) 101-106.
- MASIÁ, J., *¿Moral de diálogo o moral de recetas?*: *Estudios Eclesiásticos* 69 (1994) 225-253.
- ID., *¿Estorba la teología en el debate bioético?*, *Estudios Eclesiásticos* 71 (1996) 261-275.
- MIRANDA, G., *Fundamentos éticos de la bioética personalista*: *Cuadernos de Bioética* 17 (1994) 49-62.
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL, *Código de ética y deontología*: OMC (Octubre/1999) 21-31.
- TARASCO, M., *Tendencias y corrientes filosóficas en Bioética*: *Medicina y Ética* 5 (1994) 335-348.

IV. BIOÉTICA (ASPECTOS CONCRETOS)**a) Libros:**

- AA.VV., *La responsabilidad de los médicos y Centros Hospitalarios frente a los usuarios de la Sanidad Pública y Privada*, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid, 1994.

- AA.VV., *La responsabilidad profesional del médico y los derechos humanos*, UNAM, México, 1995.
- ADORNO, R., *Bioética y Dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998.
- BENNET, W., *El libro de las virtudes*, Vergara, México, 1996.
- BERMEJO, J. C., (ed.), *Humanizar la salud. Humanización y relación de ayuda*, San Pablo, Madrid, 1997.
- ID., *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, 1998.
- ID., *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999.
- BLOCH, E., *Derecho natural y dignidad humana*, Aguilar, Madrid, 1980.
- BRUSCO, A., *Humanización de la asistencia al enfermo*, Sal Terrae, Santander, 1999.
- BUBER, M., *¿Qué es el hombre?*, FCE., México, 1960.
- ID., *Yo y tú*, Movimiento Cultural Cristiano, Madrid, 1996.
- BUCHANAN, A. E. y BROCK, D. W., *Deciding for other: the ethics of surrogate decision-making*, Cambridge University Press, Cambridge, 1989.
- CALLAHAN, D., *Am I My Parent's Keeper?*, Oxford University Press, Oxford, 1988.
- CHALMETA, G., *Ética especial. El orden ideal de la vida buena*, Eunsa, Pamplona, 1996.
- CHILDRESS, J. F., *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Oxford University Press, Nueva York, 1982.
- COHEN, D. y EISDORFER, C., *Cómo cuidar de tus padres cuando envejecen*, Paidós, Barcelona, 1997.
- COMTE-SPONVILLE, A., *Pequeño tratado de las grandes virtudes*, Espasa Calpe, Madrid, 1995.
- CONSEJO DE EUROPA, *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio relativo a los derechos humanos y la Biomedicina*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1997.
- DANIELS, N., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985.
- ID., *Am I My Parent's Keeper? An Essay on Justice between the Young and the Old*, Oxford University Press, Oxford, 1988.
- DAVID, S. I., *With dignity: the search for Medicare and Medicaid*, Greenwood, Wesport, 1985.
- DRANE, J. F., *Becoming a Good Doctor: The Place of Virtue and Character in Medical Ethics*, Kansas City, Sheed and Ward, 1988.
- ETXEBERRÍA, X., *El reto de los derechos humanos*, Sal Terrae, Bilbao, 1994.
- FEITO, L., *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*, PPC, Madrid, 2000.
- GAFO, J., *Ética y Legislación en Enfermería*, Universitas, Madrid, 1994.
- ID., (ed.), *Ética y ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1995.

- GARRIDO-LESTACHE, S., *Manual de buena práctica clínica*, Mediforum / Glaxo Wellcome, Madrid, 1996.
- GILLON, R. y LLOYD, A. (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley & Sons, Chichester, 1994.
- GÓMEZ PÍN, V., *La dignidad*, Paidós, Barcelona, 1995.
- GONZÁLEZ FAUS, J. I., *Derechos humanos, deberes míos*, Sal Terrae, Santander, 1997.
- GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991.
- ID., *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 1991.
- ID., *Ética de los confines de la vida*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998.
- ID., *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998.
- GUISÁN, E., *Introducción a la ética*, Cátedra, Madrid, 1995.
- HALPERN, J., *Helping Your Aging Parents: A Practical Guide for Adult Children*, McGraw-Hill, Nueva York, 1987.
- HARE, R. M., *Ethics on Bioethics*, Clarendon Press, Oxford, 1993.
- JONSEN, A. R., SIEGLER, M. y WINSLADE, W. J., *Clinical Ethics*, McGraw-Hill, Nueva York, 1992.
- KELLY, G. A., *Medico-Moral Problems*, Catholic Hospital Association, St. Louis, 1957.
- LAÍN ENTRALGO, P. *Antropología médica*, Salvat, Barcelona, 1978.
- ID., *Antropología de la esperanza*, Labor, Barcelona, 1978.
- ID., *La relación médico-enfermo*, Revista de Occidente, Madrid, 1964. Véase una edición más actual en: Alianza Universidad, Madrid, 1983.
- ID., *Teoría y realidad del otro* (2 vols.), Alianza, Madrid, 1983.
- ID., *La espera y la esperanza*, Alianza, Madrid, 1984.
- ID., *Hacia la recta final*, Galaxia Gutenberg, Madrid, 1998.
- ID., *¿Qué es el hombre? Evolución y sentido de la vida*, Nobel, Oviedo, 1999.
- MACINTYRE, A., *Tras la virtud*, Crítica, Madrid, 1987.
- MARCO, J. P. de y FOX, R. M., *New Directions in Ethics. The Challenge of Applied Ethics*, Routledge & Kegan Paul, Nueva York, 1986.
- MARÍN LEÓN, J. A. y MARTÍN ZURIMENDI, E., (Coords.), *Manual de buena práctica para residencias de personas ancianas*, Departamento de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava, Vizcaya, 1996.
- MARTA GONZÁLEZ, A., *Naturaleza y Dignidad*, Eunsal, Pamplona, 1996.
- MARTÍN SERRANO, A., *Relación médico-paciente geriátrico. Aspectos legales y entorno jurídico*, Editores Médicos / SmithKline Beecham, Madrid, 1995.
- MARTÍNEZ DE PISÓN, J., *Derechos humanos: historia, fundamento y realidad*, Egido, Zaragoza, 1997.
- MAY, T., *Autonomy, authority and moral responsibility*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 1998.

- MELENDO, T., *Ocho lecciones sobre el amor humano*, Rialp, Madrid, 1995.
- ID., *Dignidad humana y bioética*, Eunsa, Barañáin, 1999.
- ID., *Las dimensiones de la persona*, Palabra, Madrid, 1999.
- MELGARES, J., *Valores éticos de la tercera edad*, Monte de Piedad y Caja de Ahorros de Córdoba, Córdoba, 1989.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *Ensayos clínicos en España (1982-1988)*. Monografía Técnica nº 17. Anexo 4: *The Belmont Report*, Comisión Nacional para la Protección de personas objeto de la experimentación biomédica y de la conducta, Madrid, 1990, 132-140.
- MOLTMANN, J., *La dignidad humana*, Sígueme, Salamanca, 1983.
- MOORE, G. E., *Principia Ethica*, Cambridge University Press, Londres, 1903.
- MOORHOUSE, J. A., *Autonomy and Beneficence: Striking a Balance in Alzheimer's Disease Research*, University Microfilms International, Ann Arbor, 1991.
- NINO, C. S., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Ariel, Barcelona, 1989.
- PELÁEZ, M. A., *Ética, profesión y virtud*, Rialp, Madrid, 1991.
- PELLEGRINO, E. D. y THOMASMA, D. C., *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'Ética medica*, Edizioni Paoline, Milán, 1992.
- ID., *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, Oxford, 1993.
- REINER, H., *Bueno y Malo*, Encuentro, Madrid, 1985.
- RIBERA, J. M. y GIL GREGORIO, P. (eds.), *Problemas éticos en relación con el paciente anciano*, Editores Médicos, Madrid, 1995.
- ROBLES, G., *Los derechos fundamentales y la ética en la sociedad actual*, Civitas, Madrid, 1992.
- RODRÍGUEZ DUPLA, L., *El deber y el valor a la luz del intuicionismo ético*, Tecnos, Madrid, 1991.
- RODRÍGUEZ LUÑO, A., *Ética*, Eunsa, Pamplona, 1991.
- ROSS, D., *The Right and the Good*, Clarendon Press, Oxford, 1930 (edición española: *Lo correcto y lo bueno*, Sígueme, Salamanca, 1994).
- SINGER, P., *Ética práctica*, Cambridge University Press, Cambridge, 1995.
- ID., *Repensar la vida y la muerte*, Herder, Barcelona, 1998.
- TORRALBA, F., *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1998.
- ID., *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 2002.
- ID., *¿Qué es la dignidad humana?*, Herder, Barcelona, 2005.
- UNAMUNO, M. DE, *La dignidad humana*, Espasa Calpe, Madrid, 1976.
- VÁZQUEZ, R. (Comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, Fondo de Cultura Económica, México, 1999.
- VEGAS, J. M., *El concepto de persona*, Instituto Emmanuel Mounier, Madrid, 1991.

b) Artículos:

- AINSLIE, N., BARTHOLOME, W. y RUHL, C., *Geriatric ethics: dementia and the quality of life*: Kansas Medicine 95 (1994) 174-175.
- ALTISENT, R., *Introducción a la Bioética en medicina familiar y comunitaria*: Jano n. 1041 (1993) 47-54.
- ALZHEIMER SOCIETY OF CANADA, *Tough Issues: Ethical Guidelines of the Alzheimer Society of Canada*, ASC, Toronto, 1997.
- AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE, *Making Treatment Decisions for Incapacitated Older Adults Without Advance Directives*: Journal of the American Geriatrics Society 44 (1996) 986-987.
- BALCELLS, A., *Los derechos humanos del no nacido y del demenciado senil*: Folia Humanística (1983) 245-262.
- BARBERO, J., *Problemas éticos en la atención al anciano enfermo*: Labor Hospitalaria n. 243 (1997) 53-64.
- BLÁZQUEZ, N., *Aspectos bioéticos de la demencia*: Studium 38 (1998) 425-444.
- BÖCKLE, F., *Biotécnica y dignidad humana*: Labor Hospitalaria 21 (1989) 320-324.
- BUSQUÉTS SURRIBAS, M., *Ejercicio profesional: responsabilidad ética y legal*: Enfermería Clínica 8 (1998) 29-33.
- CALLAHAN, D., *Bioethics as a Discipline*: Hastings Center Studies 1 (1973) 66-73.
- ID., *Religion and the Secularization of Bioethics*: Hastings Center Report 20 (1990) 18-20.
- ID., *Ética, vejez y tecnología*: Concilium 27 (1991) 387-392.
- ID., *Caring and curing. A medical proposal*: Hastings Center Report 23 (1993) 18-19.
- CARALIS, P. V., *Ethical and legal issues in the care of Alzheimer's patients*: Medical Clinics of North America 78 (1994) 877-893.
- CASAUBON, J. A., *En torno al concepto de dignidad*: Sapientia 41 (1986) 306-309.
- CASSEL, C. K., *Research on senile dementia of the Alzheimer's type: ethical issues involving informed consent*, en: MELNICK, V. L. y DUBLER, N. N. (eds.), *Alzheimer's Dementia: Dilemmas in Clinical Research*, Humana Press, Clifton, 1985, 99-108.
- CASSEL, C. K., HAYS, J. R. y LYNN, J., *Alzheimer's: decisions in terminal care*: Patient Care 25 (1991) 125-137.
- CASSIERS, L., *Quelques questions sur l'éthique en psychiatrie*: Le Supplément 184 (1993) 97-106.
- CATTORINI, P., *Ai confini della geriatria. Problemi bioetici nella cura dell'anziano e nel controllo della senescenza*: Medicina e Morale 37 (1987) 771-797.
- CENTENO, C., VEGA, J. y MARTÍNEZ BAZA, P., *Bioética de la situación terminal de enfermedad*: Cuadernos de Bioética 4 (1992) 38-52.
- CHILDRESS, J. F., *The place of autonomy in bioethics*: Hastings Center Report 20 (1990) 12-16.

- ID., *Ethical theories, principles, and casuistry in bioethics: an interpretation and defense of principlism*, en: CAMENISCH, P. F. (ed.), *Religious Methods and Resources in Bioethics*, Kluwer Academic, Boston, 1994, 181-201.
- CLOTET, J., *Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: um Estudo da The Patient Self-Determination Act*: Bioética 1 (1993) 157-164.
- CLOUSER, K. D. y GERT, B., *A Critique of Principlism*: The Journal of Medicine and Philosophy 15 (1990) 219-236.
- COLLOPY, B., DUBLER, N. y ZUCKERMAN, C., *The ethics of home care: autonomy and accommodation*: Hastings Center Report 20 (1990) 1-18.
- CORTINA, A., *La ética humana: ¿autonomía-heteronomía-teonomía?*: Revista Española de Teología 50 (1990) 257-266.
- ID., *¿Existen valores morales absolutos?*: Iglesia Viva 171 (1994) 235-246.
- ID., *Educación en valores desde una ética cívica*: Igreja e Missão 47 (1995) 151-166.
- ID., *Ética y sociedad. Entre los mínimos de justicia y los máximos de felicidad*, en: AA.VV., *2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe*, CENALBE, Santa Fe de Bogotá, 1999, 3-15.
- CUMMINGS, S. M. y COCKERHAM, C., *Ethical dilemmas in discharge planning for patients with Alzheimer's disease*: Health & Social Work 22 (1997) 101-108.
- DELL'ORO, R., *Antropologia ed etica. Oltre la bioetica nordamericana*: Rivista di Teologia Morale 106 (1995) 203-220.
- DÍAZ PINTOS, G., *Interferencias legales en la autonomía del paciente: las imprecisas fronteras del derecho*: Medicina e Morale 45 (1995) 1147-1174.
- ID., *Algunos problemas conceptuales del paternalismo y la autonomía moral individual con aplicación en el ámbito médico*: Cuadernos de Bioética 8 (1997) 1157-1163.
- ELIZARI, F. J., *¿Es la vida humana un valor absoluto? Hacia una reformulación moral del valor "vida humana"*: Moralia 1 (1979) 21-39.
- ERDE, E. L. et al., *On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease*: Journal of Family Practice 26 (1988) 401-406.
- ESCOBEDO, F., *Bioética y la atención al paciente terminal*: Medicina y Ética 4 (1994) 459-467.
- FERNÁNDEZ-CREHUETUDES NAVAJAS, J., *Antropología al servicio de la Bioética: el Humanismo Metafísico*: Cuadernos de Bioética 7 (1996) 462-468.
- FERRER, J. J., *Los principios de la Bioética*: Cuadernos del Programa Regional de Bioética 7 (1998) 37-62.
- FISK, J. D. y GAUTHIER, S. et al., *Ethical guidelines of the Alzheimer Society of Canada*: Canadian Journal of Neurological Sciences 25 (1998) 242-248.
- FORMENT, E., *Algunos principios metafísicos de la bioética*: Veritas 36 (1991) 19-32.
- ID., *Bioética y metafísica*: Espíritu 42 (1993) 133-150.
- FRANÇA TARRAGO, O., *Aspectos éticos de la asistencia al enfermo con dolor crónico*: Labor Hospitalaria n. 236 (1995) 164-171.

- GAFO, J., *Los principios de justicia y solidaridad en bioética*: Miscelánea Comillas 55 (1997) 77-115.
- GARCÍA SAINZ, M., *La ética en la toma de decisiones médicas*: Medicina y Ética 5 (1994) 349-354.
- GILL, D. G. y INGMAN, S. R., *Geriatric care and distributive justice: problems and prospects*: Social Science and Medicine 23 (1986) 1205-1215.
- GÓMEZ, F., *Relevant Principles in Bioethics*: Philipiniana Sacra 29 (1994) 237-249.
- ID., *Some notes on the relevance of virtue and virtues in bioethics*: Philipiniana Sacra 31 (1996) 283-302.
- GRACIA, D., *El recto ejercicio profesional. ¿Cuestión personal o institucional? El caso de la atención al enfermo terminal*: Quadern Caps 23 (1995) 94-98.
- ID., *Cuestión de principios*, en: FEITO, L. (ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1995, 19-42.
- GYSELYNCK-MAMBOURG A. M., *Questions éthiques dans le champ de la psychogériatrie*: Le Supplément 185 (1993) 87-92.
- HESSE, K. A., *Ethical issues and terminal management of the old old*: Journal of Geriatric Psychiatry 28 (1995) 75-95.
- HIGH, D. M., *Research with Alzheimer's disease subjects: informed consent and proxy decision making*: Journal of the American Geriatrics Society 40 (1992) 950-957.
- ID. et al., *Guidelines for addressing ethical and legal issues in Alzheimer disease research: a position paper*: Alzheimer Disease and Associated Disorders 8 (1994) 66-74.
- HIRSH, H. L., *Legal and ethical considerations in dealing with Alzheimer's disease*, en: WECHT, C. H. (ed.), *Legal Medicine*, Butterworth Legal Publishers, Salem, 1991, 261-326.
- JONSEN, A. R., *Clinical Ethics and the Four Principles*, en: R. GILLON y A. LLOYD (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley & Sons, Chichester, 1994, 13-21.
- ID., *Casistry: An Alternative or Complement to Principles?*: Kennedy Institute of Ethics Journal 5 (1995) 237-251.
- LEOPOLDO E SILVA, F., *Direitos e deveres do paciente terminal*: Bioética 1 (1993) 139-143.
- LÓPEZ AZPITARTE, E., *Los derechos del enfermo. Presupuestos para una reflexión ética*: Proyección 40 (1993) 23-31.
- MAGUIRE, C. P., *Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis*: British Medical Journal 313 (1996) 529-530.
- MARSON, D. C. y SCHMITT, F. A. et al., *Determining the competency of Alzheimer patients to consent to treatment and research*: Alzheimer Disease and Associated Disorders 8 (1994) 5-18.
- ID. y MCINTURFF, B. et al., *Consistency of physician judgements of capacity to consent in mild Alzheimer's disease*: Journal of the American Geriatrics Society 45 (1997) 453-457.

- ID. y HAWKINS, L. et al., *Cognitive models that predict physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease*: Journal of the American Geriatrics Society 45 (1997) 458-464.
- MELGARES, J., *Los valores éticos de la tercera edad*: Cuadernos de Realidades Sociales 27/28 (1986) 143-151.
- MORANDE, P., *Bioética y neutralidad moral*: Persona y Sociedad 8 (1994) 57-60.
- NATALE, A. DE, *Fenomenologia ed eticità della relazione medico-paziente*: Bioetica e Cultura 4 (1995) 55-72.
- OROZCO DELCLÓS, A., *Fundamentos antropológicos de ética racional. I. Qué es la persona y cuál su dignidad*: Cuadernos de Bioética 13 (1993) 40.
- OWEN, J., *La sabiduría de la vulnerabilidad humana*: Dolentium Hominum 22 (1993) 171-173.
- PELLEGRINO, E.D., *Ethics*: Journal of the American Medical Association 261 (1989) 2843-2845.
- ID., *Prologue: Intersections of Western Biomedical Ethics and World Culture*, en: E. PELLEGRINO, P. MAZZARELLA y P. CORSI (ed.), *Transcultural Dimensions in Medical Ethics*, Frederick Maryland, Nueva York, 1992, 14ss.
- ID., *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*: Kennedy Institute of Ethics Journal 5 (1995) 253-277.
- POSSENTI, V., *La bioetica alla ricerca dei principi: la persona*: Medicina e Morale 42 (1992) 1075-1097.
- POST, S. G., *Alzheimer's disease: ethics and the progression of dementia*: Clinics in Geriatric Medicine 10 (1994) 379-384.
- ID. y WHITEHOUSE, P. J., *Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary*: Journal of the American Geriatrics Society 43 (1995) 1423-1429.
- ID., *Alzheimer disease and the then self*: Kennedy Institute of Ethics Journal 5 (1995) 307-321.
- ID., *International commentaries on guidelines for addressing ethical and legal issues in Alzheimer disease research*: Alzheimer Disease & Associated Disorders 9 (1995) 188-192.
- PRIMEAU, F., *L'exigence éthique en gériatrie*: Laennec 39 (1990) 11-14.
- REICHLIN, M., *Il concetto di beneficence nella bioetica contemporanea*: Medicina e Morale 45 (1995) 33-58.
- RICHARDSON, H. S., *Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems*: Philosophy and Public Affairs 19 (1990) 279-320.
- RODRÍGUEZ, L., *Sobre el fundamento de los derechos humanos*: Salmanticensis 43 (1996) 51-64.
- SALA, R., *Autonomia e consenso informato. Modelli di rapporto tra medico e malato mentale*: Medicina e Morale 44 (1994) 39-72.
- SANDRÍN, L., *Aspetti psicologici e spirituali: Il benessere dell'anziano, utopia o realtà?*: Medicina e Morale 47 (1997) 1129-1138.

- SERRANO RUÍZ-CALDERÓN, J. M., *Los principios de la bioética*: Cuadernos de Bioética 4 (1992) 23-33.
- SGRECCIA, E., *Anzianità: valori, creatività e qualità della vita*, en: ANTICO, L. y SGRECCIA, E. (eds.), *Anzianità Creativa*, Milán, 1989, 100-122.
- SILVER, H. M., *Alzheimer's disease: ethical and legal decisions*: Medicine and Law 6 (1987) 537-551.
- SIMÓN LORDA, et al., *Obligaciones morales con los ancianos*: Humanizar 22 (1995) 12-13.
- ID., *La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas*, en: FEITO, L. (ed.), *Estudios de Bioética*, Dykinson, Madrid, 1997, 119-154.
- TORRALBA, F., *El arte de cuidar. Consideraciones antropológicas*: Bioética & Debat 14 (1998) 8-10.
- ID., *Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación ética del cuidar*: Labor Hospitalaria n. 253 (1999) 125-188.
- TOULMIN, S., *The Tyranny of Principles*: Hastings Center Report 6 (1981) 31-39.
- VIAFORA, C., *I principi della bioetica*: Bioetica e Cultura 2 (1993) 9-37.
- VIDAL, M., *Valor absoluto de la persona*: Revista Católica Internacional 4 (1982) 51-71.
- ID., *Derechos humanos*, en: ID., *10 palabras clave en moral del futuro*, Verbo Divino, Estella, 1999, 107-160.
- WHITEHOUSE, P. L., POST, S. G. y SACHS, G. A., *Dementia care at the end of life*: Alzheimer Disease & Associated Disorders 10 (1996) 3-4.

ÍNDICE GENERAL

ABREVIATURAS Y SIGLAS	13
AGRADECIMIENTOS	17
INTRODUCCIÓN	19

PRIMERA PARTE:

APROXIMACIÓN GLOBAL A LA ANCIANIDAD Y A LA EA

CAPÍTULO PRIMERO: EL ENVEJECIMIENTO COMO FENÓMENO SOCIAL.	29
I. Datos sociológicos y demográficos	30
II. Desafíos sociales del envejecimiento poblacional.	34
a) Desafío científico-médico	36
b) Desafío económico social	37
c) Desafío político.	41
d) Desafío ético	44
III. Balance	46
CAPÍTULO SEGUNDO: CONCEPTO DE ANCIANIDAD Y TEORÍAS SOBRE LA VEJEZ.	49
I. Concepto de ancianidad: historia y cultura.	50
a) Visión histórica de la ancianidad	50
b) Concepción de la ancianidad.	54
II. Teorías sobre las causas del envejecimiento humano	61
a) Teoría molecular.	63
b) Teoría celular.	64
c) Teoría sistémica u orgánica	66
III. ¿Por qué envejecemos?	67
IV. Balance	71

CAPÍTULO TERCERO: SALUD Y ENFERMEDAD EN GERIATRÍA . .	73
I. Salud y enfermedad	74
a) Qué es la salud y qué es la enfermedad	74
b) Factores que influyen en la salud y la enfermedad	80
II. Enfermedad y vejez	81
a) Salud y enfermedad en la vejez.	83
b) Evaluación de la enfermedad en la vejez	86
III. Balance	90
CAPÍTULO CUARTO: VEJEZ Y DETERIOROS COGNITIVOS: LAS	
DEMENCIAS	93
I. Definición de demencia.	94
a) Tipos y causas de demencia.	99
b) La demencia tipo Alzheimer	105
II. Métodos para evaluar las demencias	107
III. Balance	110
CAPÍTULO QUINTO: DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EA:	
ASPECTOS CIENTÍFICOS.	113
I. Aproximación global a la EA	114
II. Historia de la enfermedad	122
a) Antes de Alois Alzheimer.	122
b) El descubrimiento de Alois Alzheimer	125
c) Después de Alois Alzheimer	128
III. Datos epidemiológicos	130
IV. Etiología	135
a) Causas genéticas	136
b) Factores proteicos.	140
c) Infección vírica	140
d) Factores tóxicos	141
e) Factores cerebrovasculares.	142
f) Factores neuroinmunológicos	143
g) Factores colinérgicos	143
h) Otros factores de riesgo	144
V. Evolución clínica.	146
a) Estadio inicial	151
b) Estadio medio.	152
c) Estadio final	154

VI. Trastornos neurofisiológicos en la EA	156
a) Trastornos neuromoleculares.	156
b) Trastornos de los sistemas neurotransmisores	159
VII. Síntomas biológicos y neuronales de la EA	161
a) Trastornos en el lenguaje: afasias	164
b) Trastornos en la palabra escrita: alexias y agrafias	166
c) Trastornos en la memoria: amnesias	166
d) Trastornos de percepción: agnosias	169
e) Trastornos en la movilidad: apraxias	170
f) Trastornos en las actividades de la vida diaria (AVD)	171
g) Trastornos conductuales en la personalidad.	172
VIII. Balance	173
CAPÍTULO SEXTO: DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICA EN LA EA..	175
I. Evaluación diagnóstica	176
II. Terapéutica.	184
III. Balance	189

SEGUNDA PARTE: BIOÉTICA FUNDAMENTAL PARA LA EA

CAPÍTULO SÉPTIMO: MOMENTO ONTOLÓGICO: LA DIGNIDAD DE LA PERSONA CON EA.	193
I. El ser humano como ser digno	195
II. El ser humano como ser personal	203
a) Dimensión histórica del concepto persona	212
b) La persona humana desde el debate bioético actual.	219
c) La persona humana desde la perspectiva teológica	229
III. Aplicación del momento ontológico a la EA.	240
a) El enfermo de Alzheimer como persona humana digna ...	241
b) El enfermo de Alzheimer como “imagen y semejanza” de Dios.	247
IV. Balance	252
CAPÍTULO OCTAVO: MOMENTO NORMATIVO: DERECHOS DE LA PERSONA CON EA.	257
I. Derechos humanos y derechos asistenciales	258
a) Qué son los derechos humanos.	261
b) Dónde se fundamentan los derechos humanos	264
c) Derechos de los pacientes o derechos asistenciales.	269

II. Aplicación a la EA: principales derechos de la persona con EA.	270
a) Trato personal.	272
b) Atención personalizada	273
c) Participación en sus cuidados	273
d) Medios terapéuticos adecuados	274
e) Información veraz	275
f) Respeto a su axiología vital	275
g) Cuidado competente y responsable	276
h) Apoyo de los seres queridos	277
i) Morir con amor y dignidad	277
j) Vivir la enfermedad con esperanza	279
III. Balance	280

CAPÍTULO NOVENO: MOMENTO PRINCIPIALISTA: PRINCIPIOS

BIOÉTICOS Y PROBLEMAS EN LA EA	283
I. Los principios de la bioética y la EA.	286
a) Principio de no-maleficencia	292
b) Principio de beneficencia	302
c) Principio de autonomía.	316
d) Principio de justicia	330
e) Aplicación de los principios a los problemas de la EA.	341
II. Jerarquización de los principios.	344
III. Balance	353

CAPÍTULO DÉCIMO: MOMENTO ARETEICO: ÉTICA DE VIRTUDES

PARA EL CUIDADO DE PERSONAS CON EA	357
I. Ética de virtudes y asistencia sociosanitaria	360
II. Aplicación a la EA: virtudes para el cuidado y la asistencia en la EA	366
a) Benevolencia	368
b) Respeto y fidelidad	370
c) Confidencialidad	373
d) Veracidad.	377
e) Responsabilidad.	383
f) Gratitud	387
g) Humanitarismo	388
h) Excelencia	389
i) Amistad	393
j) Otras virtudes morales aplicables a la EA.	395
III. Balance	398

TERCERA PARTE: BIOÉTICA APLICADA A LA EA

CAPÍTULO DECIMOPRIMERO: PROBLEMAS ÉTICOS Y TOMA DE	
DECISIONES EN LA EA	403
I. Principales problemas éticos en la EA	405
II. Planteamientos metodológicos para el análisis de casos.	413
III. Procedimiento de toma de decisiones en la EA	424
IV. Balance	430
CAPÍTULO DECIMOSEGUNDO: HACIA UNA ÉTICA DEL CUIDAR	
APLICADA A LAS PERSONAS CON EA	433
I. Vertientes éticas para el cuidado y la atención al enfermo	
de Alzheimer.	434
a) <i>Ethos</i> del amor	435
b) <i>Ethos</i> de la paciencia	443
c) <i>Ethos</i> del sufrimiento.	446
d) <i>Ethos</i> de la esperanza.	459
II. La EA: una llamada a la trascendencia y al sentido.	464
III. Balance	471
CONCLUSIONES: DECÁLOGO BIOÉTICO-ASISTENCIAL.	471

ANEXOS

ANEXO PRIMERO: PRUEBAS E INSTRUMENTOS DE	
DIAGNÓSTICO EN LA EA	483
I. Criterios para el diagnóstico de demencia.	489
II. Técnicas electrofísicas y de neuroimagen cerebral	494
III. Escalas neuropsicológicas de evaluación cognitiva y funcional	498
ANEXO SEGUNDO: ABORDAJE TERAPÉUTICO EN LA EA.	533
I. Tratamiento farmacológico	533
a) Tratamiento paliativo etiopatogénico	537
b) Tratamiento sintomatológico	540
II. Terapias blandas: rehabilitación neuropsicológica	541
ANEXO TERCERO: GLOSARIO BREVE SOBRE LA EA	549
BIBLIOGRAFÍA	557

“La vida es como una leyenda: no importa que sea larga, sino que esté bien narrada” (Séneca).

“Un bello morir honra toda una vida” (Petrarca).

Hagamos de nuestra vida y de nuestra vejez, una narración hermosa y honrosa.

PUBLICACIONES
DE LA

CÁTEDRA DE BIOÉTICA
DE LA UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS

Director
JUAN MASIÁ CLAVEL

SIDA Y BIOÉTICA: DE LA AUTONOMÍA A LA JUSTICIA. Jorge J. Ferrer
AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN LA PERSONA CON DEFICIENCIA MEN-
TAL. José Ramón Amor

BIOÉTICA Y ANTROPOLOGÍA. Juan Masiá

EL SUEÑO DE LO POSIBLE: BIOÉTICA Y TERAPIA GÉNICA. Lydia
Feito

ÉTICA PSIQUIÁTRICA. María del Carmen Martínez

GENÉTICA Y BIOÉTICA. Juan Ramón Lacadena

BIOÉTICA TEOLÓGICA. Javier Gafo

PARA FUNDAMENTAR LA BIOÉTICA. TEORÍAS Y PARADIGMAS TEÓRICOS
EN LA BIOÉTICA CONTEMPORÁNEA. Jorge J. Ferrer y Juan
Carlos Álvarez

DERRIBAR LAS FRONTERAS. ÉTICA MUNDIAL Y DIÁLOGO INTERRELI-
GIOSO. Francisco Javier de la Torre Díaz

HACIA EL EQUILIBRIO DE LA POBLACIÓN MUNDIAL. EL EQUILIBRIO
DEMOGRÁFICO Y LA ÉTICA CRISTIANA. Ángel Luis Toledano
Ibarra

LA GRATITUD RESPONSABLE. VIDA, SABIDURÍA Y ÉTICA. Juan Masiá

BIOÉTICA GLOBAL, JUSTICIA Y TEOLOGÍA MORAL. Francisco J.
Alarcos

LA BIOÉTICA ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA). José
García Férez

Este libro se terminó
de imprimir
en los talleres de
RGM, S.A., en Bilbao,
el 2 de diciembre de 2005.

El propósito de este libro no es elaborar lo que algunos podrían llamar una ética geriátrica, o una ética gerontológica, ni siquiera una ética de o para la enfermedad de Alzheimer (EA), sino proponer, mediante un paradigma bioético-asistencial y un procedimiento analítico-decisional, un modelo ético que sea útil para cualquier cuidador principal o profesional sociosanitario implicado o comprometido en la atención de alguna persona afecta de esta patología, y que les permita afrontar con responsabilidad, prudencia y excelencia, el complejo y problemático mundo de la toma de decisiones morales en pacientes con EA.

En este sentido, el lector encontrará organizada esta obra en tres marcos narrativos: el primero, de exposición y descripción de la ancianidad y la EA; el segundo, de fundamentación y explicación teórica de un paradigma bioético-asistencial riguroso y coherente para esta enfermedad y sus problemas asistenciales; y el tercero, de aplicación práctica de dicho paradigma. Así pues, la primera parte estará dedicada al mundo de la ancianidad, las demencias y la EA, en sus aspectos científicos, diagnósticos y terapéuticos. La segunda parte, tratará de exponer un paradigma bioético-asistencial válido para las personas con EA y sus cuidadores (formales e informales), basado en cuatro momentos éticos referenciales (el ontológico o de la dignidad humana, el normativo o de los derechos del paciente, el principialista o de los cuatro principios básicos de la bioética y el aretético o de las virtudes morales). La tercera parte versará sobre la puesta en práctica de dicho paradigma, es decir, intentará establecer una propuesta metodológica para el análisis de casos y la toma de decisiones, a la vez que esbozará las líneas de una posible ética del cuidado para estas personas, basada en cuatro categorías morales básicas, como son: el amor, la paciencia, el sufrimiento y la esperanza; y todas ellas, abiertas a un horizonte de trascendencia y de sentido.

Este libro deberá entenderse, como todo libro de ética, como un estudio sujeto a comprensiones e interpretaciones diversas, tantas como situaciones casuísticas se den en la realidad moral que se nos presente o como criterios morales tenga cada lector o agente moral implicado, pero también como una contribución valiosa y necesaria para muchos profesionales y familiares que conviven cotidianamente con esta enfermedad y las personas que la padecen, y que han de actuar o tomar decisiones de la forma más correcta, digna y justa posible.

ISBN: 84-330-2028-5



9 788433 020284

www.edescler.com