

Recibido: 29/01/2023

Aceptado: 07/02/2023

**PERSPECTIVA BIOÉTICA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: UNA
CONDICIÓN HUMANA**

Bioethical perspective of Alzheimer's disease: A human condition

Cristina Seijo

Universidad del Zulia (LUZ)

Orcid No. 0000-0002-3617-7831

cristinasejoa@gmail.com.

Venezuela

Ana Lugo

UCAB. Extensión

Colegio de Abogados del Estado

Zulia

Orcid No. 0009-0000-0997-5849

anacecicialugo2012@hotmail.com.

Venezuela

RESUMEN

El presente artículo tiene como objeto presentar un contraste teórico que invite a la reflexión sobre cómo la enfermedad del Alzheimer representa la forma más frecuente de demencia en la población mundial. La Bioética es la ética aplicada a todos los aspectos de la vida, incluye los problemas éticos asociados a la vida en general. En un principio esta disciplina comenzó estudiando las implicaciones morales y sociales de las tecnologías que resultaban de los avances en el área de la salud, pero hoy en día, la Bioética va más allá. Los postulados teóricos se basan en los fundamentos desarrollados por Seijo (2014), Toledo et al., (2004), Salazar, Villa (2008), Sánchez et al., (2004), Aguera, Cevilla, Martín (2006), entre otros, realizándose bajo un enfoque simbólico interpretativo, de tipo descriptivo y diseño no experimental, mediante un análisis documental. No obstante, dentro de este entramado grupo de paradigmas, el hombre se ha considerado el centro del ambiente, llegando a adquirir una posición antropocentrista, al creer que los recursos naturales están a su entera disposición y con carácter infinito.

Palabras clave: Alzheimer, demencia, ética aplicada, implicaciones morales.

ABSTRACT

The purpose of this article is to present a theoretical contrast that invites reflection on how Alzheimer's disease represents the most frequent form of dementia in the world population. Bioethics is ethics applied to all aspects of life, including ethical problems associated with life in general. Initially, this discipline began by studying the moral and social implications of the technologies that resulted from advances in the area of health, but today, Bioethics goes further. The theoretical postulates are based on the foundations developed by Seijo

(2014), Toledo et al., (2004), Salazar, Villa (2008), Sánchez et al., (2004), Aguera, Cevilla, Martín (2006), among others, carried out under a symbolic interpretative approach, of a descriptive type and non- experimental design, through a documentary analysis. However, within this lattice group of paradigms, man has considered himself the center of the environment, coming to acquire an anthropocentric position, believing that natural resources are at his entire disposal and with an infinite character.

Keywords: Alzheimer, dementia, applied ethics, moral implications.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es considerada uno de los tipos de demencia que más frecuentemente se diagnostican en los organismos de salud. En Venezuela, las cifras son inciertas, según Reporte Mundial sobre el Alzheimer (2022), no se tienen datos sobre la incidencia de esta enfermedad, esto debido a que no se practican encuestas epidemiológicas a nivel nacional, las cifras que se tienen de los casos, se recaban de los registros hospitalarios de Centros de Salud, pero como se ha expresado anteriormente, no se ha llevado a cabo una encuesta nacional epidemiológica para conocer la incidencia y prevalencia del problema.

Dado lo anterior se hace necesario que se investigue acerca de esta enfermedad, con el propósito de procurar a la población medios de atención humanos y éticos, para que el proceso de la enfermedad sea más tolerable para la persona que tiene el padecimiento, como para los familiares y allegados a la misma.

Enfermedad de Alzheimer: Una actividad mental vinculada al aprendizaje, memoria y pensamiento.

La enfermedad de Alzheimer consiste en cambios microscópicos en el tejido cerebral de ciertas partes del cerebro y una pérdida progresiva y constante de acetilcolina, sustancia química que permite que las células nerviosas efectúen sinapsis y está íntimamente involucrada en actividades mentales vinculadas al aprendizaje, la memoria y el pensamiento.

Es un tipo de demencia que progresa lentamente según Aguera, Cevilla, Martín (2017), su esperanza de vida es de 8 a 10 años, donde se va presentando deterioros cognoscitivos específicamente de la memoria, con dificultades en la motricidad, en el lenguaje y en la identificación de objetos, esta enfermedad incapacita severamente a la persona para cualquier actividad autónoma, esto en la última etapa de su curso.

Con el tiempo según Asociación Americana de Psiquiatría (2022), se observa más desorientación y confusión, se produce el síndrome del anochecer, se produce cuando los síntomas empeoran por la tarde; los individuos tienen dificultad progresiva en las funciones ejecutivas como la interpretación de conceptos abstractos y en la consecución de tareas complejas. A menudo desarrollan dificultad en habilidades visuoespaciales, incrementando la tendencia a desorientarse o afectando su capacidad para construir esquemas sencillos (apraxia constructiva). Manifiesta dificultad para realizar certeramente movimientos voluntarios como el vestirse, atarse los zapatos, entre otros; además de dificultades en la marcha, pierde el equilibrio y pueden presentarse anomalías motoras como la deambulación o el vagabundeo.

En fases avanzadas según la Asociación Americana de Psiquiatría (2022), le cuesta la deglución de los alimentos, se atraganta frecuentemente y no controla sus gestos. Las alteraciones del lenguaje se presentan de manera gradual y difusa, se altera inicialmente la expresión, para deteriorarse hasta un lenguaje pobre en contenido, esto debido a que tienen la incapacidad para encontrar las palabras y la denominación de los objetos (Afasia), lo que resuelven sustituyendo las palabras (Parafasias).

Con el tiempo, los pacientes desarrollan cada vez más dificultad en la expresión y comprensión y pueden por último perder la capacidad para leer y escribir. En fases avanzadas de la enfermedad los pacientes pueden presentar ecolalia (repetir lo que acaban de escuchar), palilalia (repetir una palabra o una frase) o mutismo. Pueden presentarse agnosias, pérdida del reconocimiento facial (prosopagnosia).

Estos síntomas de acuerdo a lo establecido por Bulbena (2016), hacen difícil el manejo del paciente, especialmente para sus cuidadores, quienes están en riesgo de generar también cuadros clínicos como depresión o ansiedad, debido a la dificultad para convivir con los síntomas conductuales. En estadios avanzados de la enfermedad puede haber crisis convulsivas, incontinencia esfinteriana, postración en cama e incapacidad para expresarse y moverse a voluntad. La etiología de la enfermedad ha sido por mucho tiempo difícil de establecer; existen tres grandes grupos de teorías etiológicas: La genética, la infecciosa y la tóxica y de acuerdo con cada una de ellas puede tener distintos programas de prevención.

Respecto a la teoría genética plantea Morales, Nava, Esquivel y Diaz (2011), que no hay una medida preventiva, pues es cuestión cromosómica, sin embargo, cabe señalar que el hecho de que no se presente una predisposición al ser portadores de estos genes, se

necesita de estímulos externos y otra combinación de factores. En lo que se refiere a la infecciosa solo se sabe que existen virus denominados lentos que presumiblemente derivan este cuadro de enfermedad. Y por último como manera preventiva de la teoría tóxica no existen evidencias que dé acciones que puedan tener ese efecto.

Disciplina de la Bioética: ética de la vida erigida como paladín de la dignidad, identidad y derechos fundamentales de las personas y los sistemas biológicos.

La noción de dignidad, según los postulados teóricos de Gustin, Pimentel, Sarsur, Dadalto (2020), por una parte se invoca, como fundamental, y por otra, se critica como vaga y contradictoria. Al respecto, en bioética se dan dos grandes áreas, la europea continental que hace presencia en textos de la Unesco y ausente en la bioética anglosajona en la que predomina la noción de persona, de autonomía, justicia y de sacralidad de la vida.

Cuando se habla de dignidad humana surge la inquietud ¿Por qué somos dignos los seres humanos? A la respuesta habría que agregar varios puntos de vista acerca de la dignidad de los vivientes humanos. Ante la imposibilidad de llegar a un acuerdo acerca de la visión de dignidad, Rendtorff (2020), proponen tener en cuenta los siguientes puntos, que concluirían con una visión de dignidad humana como un acuerdo cultural por el hecho de pertenecer a la especie humana:

- La dignidad humana emerge como una virtud de reconocimiento del otro en una relación intersubjetiva. Este reconocimiento se basa en una construcción social.

- La dignidad es universalizable e indica el valor intrínseco y responsabilidad moral de cada ser humano.

- La persona debe, como resultado de la comprensión intersubjetiva de la dignidad, ser considerada sin precio. Por tanto, los seres humanos no pueden ser objeto de negocio o transacciones comerciales.

- La dignidad está basada en relaciones de sí mismo con el otro de vergüenza y orgullo, a saber, en degradación y autoestima.

- La dignidad define ciertas situaciones tabú y las emociones como límites de comportamiento civilizado. Esto significa que hay ciertas cosas que una sociedad no puede justificar hacer.

- En este sentido, la dignidad emerge en el proceso de la civilización humana.

Finalmente, la dignidad incluye la apertura individual a las dimensiones metafísicas de la vida, referentes al comportamiento digno en situaciones límites de la existencia tales

como el nacimiento, sufrimiento, muerte de un ser querido, nuestra propia muerte, entre otros.

Surge la pregunta ¿Qué aportes haría la Bioética para prevenir agresiones a los Derechos y la Dignidad Humana?

La Declaración Universal de los Derechos Humanos es una posible respuesta a esta pregunta. Está bajo una actitud filosófica no dogmática, se aleja de posturas ontoteológicas o metafísicas y acude al respeto perenne por la dignidad y la diversidad humana.

La bioética como disciplina tiene unas cuantas décadas de haberse iniciado como tal en ambientes anglosajones, es así como según Amarista (2002), sus raíces etimológicas: Bios: Vida y Ethos: ética permite ver su significado en sí mismo: El respeto a la vida como principio rector para toda práctica profesional, y aún más allá para todo modo de vivir. Su precursor en Estados Unidos. El Doctor Van Rensellae Potter, la rescata de los conocimientos de los antiguos filósofos griegos y la establece en la era moderna como una nueva rama del conocimiento humano consistente en servirse de las ciencias biológicas para mejorar la calidad de vida, va más allá de la práctica médica y se extiende más a un modo de vida.

En este sentido, Berlinguer y De Castro (2003), concluye que la bioética es la ética de la vida, erigida como paladín de la dignidad, de la identidad y de los derechos y libertades fundamentales de las personas y los sistemas biológicos creados en normas jurídicas de alcance universal. Es seguir la dirección de lo moralmente correcto en ciertas situaciones de controversia, sin embargo, antes de seguir adelante se debe señalar la diferencia que existe entre ética y moral.

Ética viene del griego, se refiere a la costumbre, a la conducta en la vida y a las reglas que la dirigen. Tiene un significado equivalente al de moral dando lugar según Montoiro, Martínez y Rodríguez (2019), a cierta confusión al momento de emplear ambos términos, aclarando, la ética es una parte de la filosofía que estudia los objetos morales, posee un sentido mucho más amplio que la moral porque le incumbe discernir, además, sobre los sujetos, los valores, las normas y los principios. Al estar la ética constituida por el estudio de los objetos morales, en general, deja un amplio margen de reflexión y decisión.

El término moral viene del latín, Mosmores, se refiere igualmente, a las costumbres, a la conducta en la vida y a las reglas que la dirigen. Se define la moral como un código de leyes, una doctrina, un sistema de normas de conducta, es decir; un conjunto organizado,

sistemático, jerarquizado de reglas y valores. Lleva implícita la idea de un deber que se opone al ser y al hacer, regula la conducta humana referida al bien y al mal.

Es por ello que cuando se hace referencia a los principios morales, se debe evitar entenderlos como si fuesen criterios de certeza, se debe recordar que estos criterios son relativos, que enuncian lo que cada uno tiene como concepto de lo bueno y lo malo; y que por tanto, se van a encontrar miles, millones de criterios morales diferentes, tantos como humanos hay en la tierra, sin embargo, son los principios éticos, los que emanan de un consenso del estudio de tales objetos morales, pudiendo con ello constituir normas y leyes.

El trabajo de acuerdo a lo establecido por Morales, Nava, Esquivel, Díaz (2011), en el ámbito de la asistencia médica, involucra de manera continua el uso del criterio moral y ético en la toma de decisiones y trato a la persona que se encuentra en la condición de paciente, por tanto, todo el personal médico, de todos los niveles debe estar formado con las bases éticas necesarias y suficientes, para que le permitan resolver las situaciones que se les presentan, de modo que preserven el respeto por el paciente, por su dignidad y derechos universales.

De acuerdo a ello, se hace alusión a las virtudes que debe tener un trabajador de la salud, entre las que destaca la sensibilidad para elegir lo que en el momento debe atenderse como importante para la persona, tolerancia para aceptar las decisiones de otros aunque le parezcan inadecuadas, y aún así prestar el servicio oportunamente; señala también la prudencia para no incurrir en acciones paternalistas, lo cual tampoco encierra el sentido de la bioética, que tampoco es minimizar el poder de decisión del paciente y colocarlo en una posición de comodidad, sino por el contrario es saber precisamente que él puede tomar decisiones (en la mayoría de los casos) para mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, el autor establece también la conciencia, como la capacidad para distinguir el bien del mal, y es ésta última virtud la que lo habilita para tomar la acción humana éticamente correcta. Para guiar estas características de la persona ética, se tienen como principios rectores los siguientes:

- *Principio de Beneficencia:* Es dar el máximo de atención adecuada, obliga al personal de salud a colocar el máximo empeño en atender al paciente y hacer cuanto pueda para mejorar su salud. No siempre es fácil la aplicación de este principio, pues es el encargado del servicio médico, debe ponderar los riesgos y beneficios de la situación

surgida, depende de los intereses y valores de las personas afectadas, de la prioridad de los valores implicados, de la ponderación de las consecuencias individuales y sociales.

- *Principio de Autonomía:* Son los derechos del paciente, y se basa en la convicción que el ser humano debe ser libre de todo control exterior y ser respetado en sus decisiones vitales básicas. Implica el reconocimiento del paciente como un sujeto, no como un objeto, debe por lo tanto ser correctamente informado de su situación y de las posibles alternativas de tratamiento que se podrían aplicar, así como las posibles consecuencias de cada elección. Este principio encuentra aplicación en el consentimiento informado, que sin duda es uno de los derechos del paciente.

- *Principio de Justicia:* Es hacer el bien a terceros, no implica tratar a todos igual necesariamente, pero sí que cada uno tenga acceso a los servicios médicos adecuados, dignos y básicos.

- *Principio de No Maleficencia:* La obligación aquí es la de no dañar intencionalmente, basado en el principio hipocrático: “Primum non nocere!” “Primero no hacer daño”. Lo que no precisamente implica que se deba buscar beneficio, pero es importante que en las decisiones éticas se busque hacer el menor daño o mejor aún ningún daño al paciente.

La Bioética, de acuerdo a lo establecido por Nogales, Donoso, Verdugo, Sáez, Valenzuela, Carrasco y Cea (2005), en el caso concreto de la psicología, se encarga de colocar a la disposición del personal de asistencia en salud mental los preceptos y normas que le permiten resolver, en un momento dado, los dilemas e inquietudes surgidos de la interrelación con los pacientes no refiriéndose a pacientes en el sentido estricto de la patología, sino también al medio en el que reside el paciente, sus acontecimientos vitales que inciden sobre la enfermedad, el grado de autonomía o de incapacidad, los problemas surgidos de las relaciones interpersonales, del desempeño laboral o académico, así como los problemas que han sido objeto de atención clínica como farmacodependencia, trastorno mental, incapacidad cognoscitiva, motriz, entre otras; que de alguna manera afecten sus emociones y el grado de adaptación a las diferentes esferas de vida en las que se desenvuelve el individuo.

En la bioética, según Pastor (2006), por otro lado, se requerirá para resolver problemas derivados de los procesos de tratamiento, van a surgir dilemas éticos a lo largo del procedimiento psicoterapéutico. Por una parte, conflictos comunes a otras

especialidades médicas, como los relativos a la información, la confidencialidad, el buen hacer médico en la praxis, la distribución justa de recursos, entre otros. Pero por otra, también se presentan conflictos específicos, como los relativos a la competencia o capacidad de los pacientes a la hora de decidir sobre su tratamiento o enfermedad, la designación de las personas que deben sustituir esta toma de decisiones en los pacientes incapacitados para ello, el ingreso y los tratamientos involuntarios, entre otros.

Los problemas que suelen surgir en los procedimientos de salud mental con los pacientes pueden estar referidos a diferentes situaciones, según Cerquera-Córdoba, Galvis-Aparicio (2013), entre las que se encuentran por mencionar algunas, las siguientes:

La confidencialidad: El derecho a la confidencialidad se hace importante por el hecho que por Ley el paciente tiene el derecho a que se reserve en secreto la historia de vida médica, esto se dificulta en ocasiones debido al gran número de profesionales que intervienen en la atención psiquiátrica (Psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, auxiliares de clínica, monitores, terapeutas ocupacionales, entre otros) y por las características de la información obtenida a través de las entrevistas, tanto concerniente al paciente como a la familia, el guardar la confidencialidad debida suele ser problemático.

Los contactos con familiares, estructuras sociales o laborales, cuando el paciente no ha dado permiso para que se revele su condición de enfermo, suponen un conflicto ético. Igual sucede cuando se emiten informes a otros profesionales o entidades sociales sin conocimiento del paciente. En las comunicaciones a terceros, lo más prudente será utilizar de modo sistemático el criterio de “Mínima información necesaria”.

En el caso de niños maduros y adolescentes, según Torre Gómez (2017), salvo en situaciones de riesgo como las anteriormente señaladas, prima el derecho a la confidencialidad en asuntos de salud en virtud que se consideran actos personalísimos. Sin embargo, debido a la necesaria implicación de la familia en algunos tratamientos se deberá negociar con el menor, que sea él, o el terapeuta en su presencia, quien informe a los padres sobre el diagnóstico y evolución de su problema. Está generalmente asumido que él o la terapeuta puede faltar a la confidencialidad, en aras de un bien de mayor rango como es la vida humana.

El respeto a la confidencialidad, desde el punto de vista ético, puede extenderse a otros ámbitos del espacio socio sanitario, como los recursos sociales, tanto residenciales como comunitarios. Todas aquellas personas que por su condición de trabajadoras tengan

conocimiento de datos personales o relacionados con la vida de las personas a las que atienden deben guardar la confidencialidad de los mismos.

- *La Intimidad*: Es también derecho del paciente, que no se le indague más de lo estrictamente necesario durante la entrevista clínica, este derecho también impide la publicación del material aportado por el paciente en obras científicas o de cualquier otro tipo, así como tampoco es permitida la difusión de imágenes, fotografías, vídeos u otros datos que permitan la identificación del paciente, si éste no ha dado su consentimiento expreso para ello.

- *El consentimiento informado*: El paciente tiene derecho a que se le explique en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados la información completa sobre su proceso, incluyendo su diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, para que él desde su autonomía decida cuál procedimiento desea o dé su aprobación al sugerido por el psicólogo, con la reserva que el paciente esté incapacitado para la toma de decisiones.

Estos dilemas de acuerdo a lo establecido por Rodríguez (2008), que se pueden presentar en la práctica clínica, permiten observar la importancia que el paciente se sienta ante la acción del psicólogo en un clima de confianza, libre de amenazas, tal como lo establece Rogers () en la psicoterapia centrada en la persona, sólo cuando el paciente siente que no se le dañará de ningún modo, que el dolor causado por el proceso de terapia no es inducido, sino su propio dolor, cuando puede confiar en el terapeuta, es cuando establece con él un vínculo de confianza donde poco a poco podrá ir viéndose a él mismo a través de la actitud de aceptación del terapeuta; para Rogers () y muchos grandes antes que él, la confianza y el vínculo es lo que cura, el contacto respetuoso con el ser humano que es el otro, la ética desde los principios técnicos y filosóficos de la misma psicología.

Aspectos bioéticos en la enfermedad de Alzheimer

Los aspectos bioéticos de acuerdo a Salazar, Villa (2008), aplicados en la enfermedad de Alzheimer, presenta un panorama un poco más alentador que en el resto de las enfermedades degenerativas, en virtud que ésta a diferencia de otras como el cáncer, que en la mayoría de los casos su detección es en etapas avanzadas y hay un súbito decremento de la salud.

En la enfermedad de Alzheimer, sin embargo según Sánchez et al., (2004), la enfermedad “avisa”, en vista que su inicio va dándose de manera gradual, por lo que es posible informar al paciente de su estado y la evolución de la enfermedad, y ayudar

mediante un proceso psicológico, a tomar anticipadamente las decisiones acerca del final de su vida.

La única evidencia de una intervención con los aspectos bioéticos incluidos, es una guía que lanzan en España, acerca de esta enfermedad y otras demencias, por lo que Toquero (2004), puntualiza la necesidad urgente de que el médico conozca, no sólo los síntomas que los puedan guiar al diagnóstico, si no que deberían tener en cuenta los principios de la bioética, dando prioridad al respeto hacia las personas y su dignidad ha de estar presente en el proceso asistencial y de forma muy especial hacia aquellas más dependientes, frágiles y vulnerables, como las personas con demencia. En este apartado, el psicólogo, debe colaborar, de la manera que sus responsabilidades clínicas le señalen, para que se otorgue un diagnóstico preciso y pronto al cuadro presentado, esto para preservar el mayor tiempo posible el funcionamiento cognitivo del paciente.

En España el respeto a la autonomía de voluntad de las personas es un derecho consagrado en el ordenamiento jurídico. Lo anterior se debe a que en España la cifra asciende a 800 mil casos registrados en el 2008, de acuerdo con publicaciones de la Fundación Española de Alzheimer. Por lo anterior, Toquero et al., (2004), se plantea que la evolución progresiva de la enfermedad de Alzheimer desemboca en una situación de dependencia y de incapacidad de la persona afectada, en la que necesitará que intervengan por ella terceras personas.

Estos pacientes según Staff et al., (2004), tienen su capacidad cognitiva muy deteriorada y cada vez va a más. El médico debe prever esta situación y tener un consentimiento informado de las voluntades anticipadas.

El personal médico dentro del que se incluye el psicólogo clínico, debe mantener informada a la familia, colaborar con el paciente para la toma de decisiones de acuerdo con una información clara y completa sobre su enfermedad. Se debe reconocer que no sólo atañe a la relación médico-paciente, sino que entran en el panorama y entran en conflicto los derechos, intereses y necesidades de los familiares o cuidadores. Por ello, se cree que es importante que se dé una planificación de la futura incapacidad, en la que participe, el paciente y la familia, en las primeras etapas de la enfermedad, lo que les proporcionará una visión más global del proceso que se encuentra por transcurrir según Toquero, et al, 2004. De acuerdo con lo anterior, se plantea a continuación algunos aspectos que Cerquera-Córdoba, Galvis-Aparicio (2013) proponen como algunos puntos importantes a considerar:

- Realizar las gestiones oportunas para asegurar que a la esposa o esposo y otros miembros de la familia no se les afecte la economía por los costos indirectos que generará la enfermedad.

- El paciente va a disponer, el mayor tiempo posible, de un control adecuado sobre su vida.

- Favorecer que la familia entienda y sobre todo, acepte la enfermedad. La larga evolución, cifrada en años, de la enfermedad hace que en las primeras etapas, el paciente pueda requerir asesoramiento y asistencia prioritaria en decisiones legales del tipo incapacitación, actitudes terapéuticas y otros, con el fin de darle protección presente y futura. En las fases más avanzadas y terminales puede precisar básicamente, asistencia de tipo testamentario. Hay decisiones de la vida diaria, sobre todo de la parte fisiológica, como el hambre, la sed o el sueño que se deben respetar, pues, aunque su memoria se ve deteriorada, el paciente está facultado para decidir en cualquiera de los casos anteriormente descritos.

- La competencia y decisiones autónomas: Cuando la situación del paciente está muy deteriorada, como ocurre en las fases moderadas y severas y el paciente es claramente incompetente para tomar decisiones acerca de su tratamiento debe buscarse un familiar o persona encargada de su cuidado. Según las autoras, en estos casos médicos, se pondera la idea de valorar la competencia para otorgar un consentimiento informado, mediante el establecimiento de su índice riesgo-beneficio. Es más factible presentar en las primeras fases de la enfermedad el panorama de la evolución de la enfermedad, las posibilidades, los tiempos y las necesidades médicas para cada etapa; con ello, el paciente que todavía tiene una adecuada competencia y autonomía, puede tomar decisiones para su vida, así como para la forma como quiere enfrentar su enfermedad y eventualmente su muerte; esto claro, tomando en cuenta a su familia.

Las directrices anticipadas: derechos básicos sustentados en el conocimiento del diagnóstico y atención médica.

En el sentido de lo expuesto anteriormente según Toledo et al (2004), se pueden disponer los documentos que permiten a los pacientes que son aptos aún para decidir, en donde se haga constar la naturaleza y la clase de procedimientos médicos que desean recibir en el supuesto caso de llegar a ser incompetentes. En Venezuela, de acuerdo con un artículo

publicado del sector Robles Almaguer, el paciente con enfermedad de Alzheimer tiene como derechos básicos, conocer el diagnóstico y tener una buena atención médica.

Estos preceptos también han sido amparados por instancias internacionales, las cuales han realizado una declaración en la que se estipulan los derechos y responsabilidades de la gente de la tercera edad. Según este tratado; “las personas de edad avanzada tienen derecho a recibir apoyo y cuidado de la familia, de acuerdo con la situación de ésta, además de tener derecho a recibir servicios de salud que les ayuden a mantener o volver a adquirir un nivel óptimo de bienestar físico y mental; y a impedir o retrasar las enfermedades”

Buscar en el trabajo con el enfermo de Alzheimer, es de acuerdo a Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola, López, Urdaneta, (2007), el bien máximo y mejorar la calidad de vida, en Venezuela, es controversial en muchos sentidos, pues la legislación en el sentido de la preservación de la vida a cualquier costo, impiden que el enfermo decida anticipadamente, hasta donde desea soportar el sufrimiento, hasta dónde desea preservar su vida en las condiciones tan precarias en la que el curso de la enfermedad le dejan. Temas como la eutanasia, el suicidio asistido y el negarse a procedimientos médicos para preservar la vida, son temas que se discuten poco en Venezuela, pues entran en conflicto los preceptos morales de cada uno de los encargados de hacer las leyes, mientras tanto, miles de pacientes y familiares tienen que sufrir la lenta agonía que representa estar enfermo de Alzheimer.

CONSIDERACIONES FINALES

Para concluir el tema y hacer patentes las reflexiones éticas plasmadas, es importante rescatar los fundamentos éticos principales al estudiar la demencia tipo Alzheimer, en específico, el estudio de quienes la padecen, que en este caso no sólo es el paciente, sino sus cuidadores y allegados. Se pretende sin duda, rescatar los fundamentos principales que dan nombre a la bioética, en este caso, observándolos desde la perspectiva de la enfermedad.

En primer lugar, *el principio de autonomía*, esto obligaría a ver el enfermo como alguien capaz de tomar decisiones, un ser libre de elegir, siempre y hasta que tenga la capacidad para ello. Asimismo, *el principio de no maleficencia*, defender siempre que esté en manos del personal asistencial encargado del paciente, de abusos, negligencias y maltratos, derivados tal vez hasta de la deficiente información acerca de su condición, más aún evitar en todo lo posible infligir daño al paciente, se sabe que su enfermedad implica el

que los tratamientos pueden ser aversivos o dolorosos, en este caso, el psicólogo tiene la obligación moral de estar bien informado de las mejores alternativas para el paciente y dada esta preparación previa, debe orientar a sus cuidadores sobre las decisiones que recurrentemente van a estar enfrentando en el curso de la enfermedad.

El principio de beneficencia se aplicaría respondiendo a las necesidades del enfermo de Alzheimer y a las necesidades de su familia, en el orden emocional, social y espiritual, basado en el hecho que es una persona y además es una persona que sufre, este sufrimiento es lento, continuo y cada vez mayor; por ello en base a esa comprensión empática, el psicólogo debe ponderar las necesidades que emanan del enfermo y alentar a la familia manera de satisfacerlas.

En cuanto al Principio de Justicia, en el sentido de buscar que la atención sanitaria requerida por el paciente, sea en lo posible accesible, garantizando los medios para que tenga el cuidado y la atención necesaria. Todos estos principios basados en los fundamentos éticos de los derechos que todos los seres humanos tienen, el respeto a la vida y a la dignidad es lo que debe dirigir toda intención y acción profesional y personal del psicólogo respecto a estas personas y sus familiares.

La enfermedad de Alzheimer es incurable y en suma, deteriora todas las facultades para tener una vida normal, es por eso que los principios éticos mandan que cuando no se tiene la posibilidad de curar, se recurre entonces a procurarle una calidad de vida suficiente en el sentido del tratamiento médico, los cuidados, la rehabilitación y su inserción en lo más posible y hasta donde su capacidad le alcance, en sus decisiones de vida y sin olvidar su inserción en la familia y en la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguera, O; Cevilla, B, Martín, C. (2017). *Psiquiatría geriátrica*. España: Editorial Elsevier
- Amarista, F. (2002). *Demencia*. Gaceta Médica de Caracas. Versión Impresa ISSN 0367-4762.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2022). *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales*. Quinta Edición. España. Editorial Massou.
- Berlinguer, G y De Castro, L (2003). *Report of the IBC on the possibility of elaborating a universal instrument on Bioethics*. París, División of Ethics of science and Technology. United Nations Educational. Scientific and Cultural Organization.
- Bulbena, A (2016). *Ansiedad Neuroconectividad: La Revolución*. Editorial Tibidabo Ediciones, Barcelona. España.
- Cerquera-Córdoba, A, Galvis-Aparicio, M. *Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores*. ISSN 0123-3122. Pers.bioét. Vol. 17, Número 1.

- Feria, M. (2006). *Alzheimer una experiencia humana*. México. Editorial Pax.
- Gustin, C, Pimentel, W, Sarsur, M, Dadalto, L (2020). *Revista Latinoamericana de Bioética*. Volumen 20, Número 2, ISSN 1657-4702 E-ISSN 2462-859X.
- Monteiro, R, Martínez, A, Rodríguez, R (2019). *Depresión como factor de riesgo para la Enfermedad de Alzheimer: evidencias y papel de enfermería*. *Revista Enfermería Global*, ISSN electrónico: 1695-6141. Universidad de Murcia. España.
- Morales, J; Nava, G; Esquivel, J; Díaz, L (2011). *Principios de ética, Bioética y conocimiento del Hombre*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. México.
- Nogales, J, Donoso, A, Verdugo, L, Sáez, D, Valenzuela, D, Carrasco, X, Cea, G (2005). *Tratado de Neurología*. Chile. Editorial Universitaria.
- Pardo, C (2005). *La bioética de los filósofos*. *Cuadernos de Bioética*. XVI (2005/2^a):163-174.
- Pastor, L (2006). *Calidad de vida en bioética*. *Cuadernos de Bioética*. XVII (2006/3^a): 401-409.
- Torre Gómez Pinto, I (2017). *Avances en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer*. Universidad Complutense de Madrid.
- Rendtorff, J. (2020). *Principios éticos de la bioética y el bioderecho europeos: autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad*. Volumen 17, Número 36. *Principia Iuris*. Universidad Santo Tomas. Primer Claustro Universitario de Colombia.
- Reporte Mundial sobre el Alzheimer (2022). *Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*.
- Rodríguez, V (2008). *Bioética, Psicología y Hermenéutica*. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 1 (8): 116-123.
- Salazar, G, Villa, R (2008). *Evaluación Neuropsicológica e intervención en demencias: La enfermedad de Alzheimer*. España: CAAP-Formación.
- Sánchez, S; et al (2004). *Versión española del Test de los 7 minutos*. *Revista de Neurología*; 19 (7): 344-358.
- Seijo, C. (2014). *Reflexiones de la Bioética en el marco de la corresponsabilidad*. Ediciones Astro Data. Maracaibo, Estado Zulia. Venezuela.
- Staff, V; et al., (2004). *Tests Neuropsicológicos: Fundamentos para una neurología basada en evidencias*. España. Editorial Elsevier.
- Toledo; et al., (2004). *Alteraciones del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. *Revista de Neurología* 38 (10):901-905.
- Toquero, F; et al., (2004). *Guía de la buena práctica clínica en enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. España. International Marketing & Communications.
- Yanguas, J, Buiza, C, Etxeberria, I, Galdona, N, González, M, Arriola, E, López, A, Urdaneta, E (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.