

DEMENCIA: BIOÉTICA Y DERECHOS EN EL ECUADOR

Fernando Estévez Abad





“Somos polvo
de estrellas
y a ellas
retornamos”

ERNESTO CARDENAL



DEMENCIA: BIOÉTICA Y DERECHOS EN EL ECUADOR

FERNANDO ESTÉVEZ ABAD



DEMENCIA: BIOÉTICA Y DERECHOS EN EL ECUADOR

Autor: Fernando Estévez Abad

AUTORIDADES UIDE

Gustavo Vega Delgado

Rector UIDE

Marcelo Fernández Sánchez

Canciller - Fundador

Nicolás Fernández Schatzer

Canciller - Presidente Consejo de Regentes

Simón Cueva Armijos

Vicerrector Académico UIDE

Andrea Peña Fernández

Vicerrectora Administrativa UIDE

Editora:

Fanny Grijalva Morales

Cuenca, Ecuador, 2023

ISBN: 9789942923868

RESEÑA DEL AUTOR

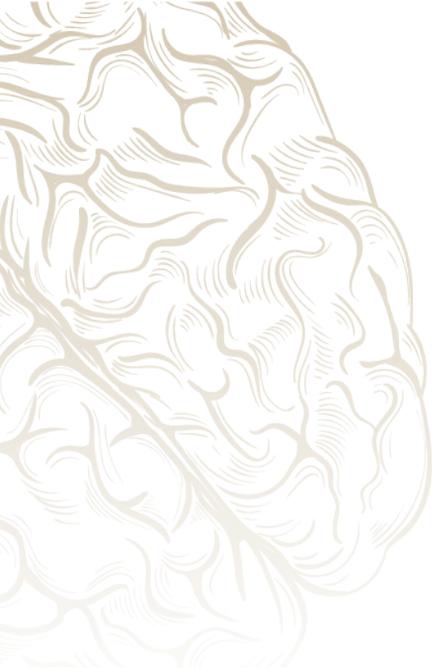
Dr. Fernando Estévez Abad



- Licenciado en Medicina, especialista en Neurología Clínica, Fellow en Electromiografía.
- Máster en Neurociencia, Máster en Sueño – Fisiología y Medicina y Máster en Bioética y Derecho.
- Doctor de la Línea de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.
- Catedrático de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, Ecuador.
- Médico tratante del Hospital Santa Inés y director del Departamento de Neurofisiología Clínica, Cuenca, Ecuador.
- Miembro del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), Universidad de Barcelona.
- Coordinador de la Cátedra de Bioética de la Universidad de Cuenca, Ecuador.
- Profesor del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

PRESENTACIÓN	8
María Casado	
PRÓLOGO	14
La demencia y la bioética, cruce de caminos y desafíos	
Gustavo Vega Delgado	
Capítulo 1	
¿POR QUÉ DEMENCIA Y DERECHOS?.	19
Algunas reflexiones para iniciar el tema.	23
Mapeo epidemiológico de la demencia en Ecuador	25
Reflexiones entorno de la epidemiología y las leyes	27
I.Sobre el crecimiento poblacional y las condiciones epidemiológicas	27
II.Sobre el impacto y la relación variabilidad poblacional – desigualdad económica	30
III.Sobre los derechos, los instrumentos internacionales y la Constitución del Ecuador	35
Capítulo 2	
LA PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS	40
El significado de la enfermedad, la información y la concepción personal	43
Factores de ajuste y aceptación	45
El rol del médico	46
Otros factores: personalidad, apoyo social y familiar	49
Las expectativas relacionadas con la enfermedad	52
Calidad de vida	54
La percepción sobre el Estado como protector de derechos	56
Las decisiones de fin de vida, la eutanasia	58
Capítulo 3	
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	
Las emociones y el diagnóstico – el papel del médico	63
reflexiones acerca de la calidad de vida	72
las expectativas con respecto al papel del Estado	74
Capítulo 4	
EL APORTE DE LA BIOÉTICA LAICA A LA DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LA DEMENCIA COMO PROBLEMA EN ECUADOR	77
La constitución, las leyes y la política	80
Una posible mejor respuesta al principalismo	90
Capítulo 5	
LA NEUROBIOLOGÍA Y LA GENÉTICA	96
Ética para el envejecimiento y la demencia	96

El impacto del conocimiento y de la investigación sobre la neurobiología de las demencias	104
Los riesgos de la “invasión física del cerebro”	109
Capítulo 6	
LA ACCIÓN MÉDICA Y LA INTERVENCIÓN FARMACÉUTICA	111
El eje transversal de la relación médico – paciente (RMP)	112
Las guías clínicas y sus posibles conflictos.	116
El diagnóstico preclínico	120
La evidencia de la acción y efecto de los fármacos, medicina basada en evidencia y en valores	124
Ética por etapas de enfermedad	129
Los problemas relacionados con la identidad personal	131
El aporte de la neurociencia al concepto de persona, dignidad y competencia	135
El acompañamiento y la muerte	141
Capítulo 7	
NEUROFILOSOFÍA Y NEUROÉTICA, UNA NUEVA ÉTICA	146
Capítulo 8	
CONCLUSIONES	151
Las condiciones demográficas y geográficas	152
La constitución y los derechos	155
La salud y las políticas públicas	158
La investigación y el desarrollo tecnológico	160
Diagnóstico y tratamiento	163
El papel de la medicina	166
Fármacos específicos, neurolépticos y polifarmacia	169
Los conflictos de interés	172
Los pacientes y sus necesidades	175
Neuroética	177
BIBLIOGRAFÍA	178
ANEXOS	188
Documentos e instrumentos internacionales a favor de las personas de la tercera edad, de los cuales Ecuador es signatario.	189
Aprobación del estudio para tesis doctoral por la Comisión de Bioética de la UB.	190



PRESENTACIÓN

El envejecimiento -y la demencia que puede acompañarlo- son cuestiones ante las que nadie queda indiferente. Las consecuencias de la longevidad están entre los principales problemas de nuestra época puesto que, junto al aumento de la esperanza de vida sin discapacidad, aflora también un periodo de vulnerabilidad, frecuentemente dominado por las manifestaciones de senescencia de las funciones cerebrales, en particular memoriales y cognitivas, que pueden limitar la autonomía y la participación en la vida social de los adultos mayores. El deterioro cerebral suele ir asociado al curso de diversas enfermedades, crónicas o recurrentes, que coadyuvan a conducir, en mayor o menor tiempo pero inexorablemente, hacia la discapacidad y la dependencia. Además, la aparición de dicha dependencia conlleva unos costes considerables, que empujan a un buen número de personas mayores a la subordinación económica respecto de su familia o de la comunidad. La carencia de medios de vida propios, las llevará a depender de las decisiones de otros; decisiones que aunque pretendan ser benévolas, pueden resultar -a menudo- si no arbitrarias, si contrarias al deseo de los sujetos que se pretende proteger.

Por ello, resulta de cabal importancia conocer y analizar la situación en cada momento y en cada país, para poder hacer un buen pronóstico y proponer pautas de solución a los problemas que se detecten, estableciendo políticas públicas que permitan tratar –o paliar, al menos- el problema. El libro “Demencia, bioética y derechos en Ecuador”, del Dr. Fernando Estévez Abad, aporta un interesante análisis de la realidad con los datos necesarios para tener una nítida foto de lo que sucede en Ecuador, que -en gran medida- es extrapolable a otras sociedades semejantes en América Latina y que, también, puede arrojar analogías notables con lo que ocurre en otras partes de Europa y del mundo.

Al problema biológico del envejecimiento con discapacidad y a la vulnerabilidad consiguiente, se añaden hoy dos cuestiones de carácter “social” muy relevantes que inciden de forma determinante en la situación: la crisis económica y pandémica por una parte, y por otra los recortes del estado de bienestar y de los derechos sociales que han seguido a las políticas neoliberales y a los discursos ultraconservadores muy difundidos hoy en día.

Existen enormes diferencias, en relación con las llamadas “demencias seniles”, según se atienda a los puntos de vista del “sujeto” (pacientes y sus familiares), por una parte, o a los criterios científico-técnicos y clínico-farmacológicos, por la otra. Precisamente esto es lo que explora el libro, centrándose en el caso de una sociedad aun joven (pero ya en vías de un clarísimo proceso de envejecimiento) como es la de Ecuador.

El libro que aquí se presenta contiene el necesario análisis y la subsiguiente reflexión sobre las cuestiones que subyacen en este marco: las técnicas diagnósticas (¿Son útiles? ¿Son necesarias? ¿Cuál es su finalidad?), la terapéutica y sus implicaciones (los neurofármacos, la estimulación cognitiva farmacológica, ¿son realmente útiles?) Además, aporta algunos apuntes éticos (neuroéticos) relacionados con preocupaciones sobre el diagnóstico genético, la reserva cognitiva, el impacto social y el estigma, así como la actuación de la industria farmacéutica, que permiten confrontar la visión de los “expertos” y de los “sufrientes”, dicho sea en las propias palabras del autor para quien “El objeto final de esta publicación es tratar de sensibilizar a la sociedad en su conjunto utilizando el marco conceptual de la Bioética y sus principios.... las discusiones que aporta este libro permitan al lector con-

frontar las opiniones y discusiones con el sentir de quienes son afectados - los pacientes y sus familiares- y para, finalmente, intentar construir una explicación y una propuesta de enfrentamiento humano de un sufrir sobrehumano.”¹

Ya a finales del pasado siglo, en un proyecto de investigación sobre los aspectos ético jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles², desarrollado por mi grupo del OBD, instábamos a establecer medidas encaminadas a la garantía de una atención digna y no discriminatoria por razones de edad y pronóstico. Entre ellas, la implementación de los Comités de ética en las instituciones geriátricas y en la asistencia primaria, ya que la presunta incompetencia del anciano facilitaba que en estos ámbitos se perpetuasen modelos paternalistas, sin tener suficientemente en cuenta los valores e intereses de cada persona y su dignidad específica². Se recomendaba, asimismo, que se estableciesen protocolos de actuación y que se acordara un pacto terapéutico que distribuyese las responsabilidades en función de la capacidad, predisposición, voluntad y perfil de los miembros del núcleo cuidador. En el entorno asistencial, dentro del ámbito de la planificación terapéutica, ya se hablaba del médico como un doble agente asistencial y consultor para la prevención del deterioro cognitivo y el tratamiento farmacológico de los problemas de conducta. Se puso en evidencia, también, la necesidad de reconocer la tarea de los cuidadores, de especializarlos, tanto en el sector sanitario y socio sanitario como en el ámbito doméstico, y de atender al hecho que estos cuidadores eran, en su mayoría, “cuidadoras”; realidad que tiene un gran significado e impacto en las vidas personales y profesionales de las mujeres, que no sólo asumen la crianza de los hijos sino el cuidado de los ancianos y enfermos. Además de insistir en la necesidad de establecer las adecuadas políticas públicas al respecto, conviene señalar la conveniencia de que los individuos tomen medidas sobre esta etapa de vulnerabilidad cuando aún gozan de plena autonomía y pueden hacerlo³. Por ejemplo, incentivando la adopción de Documentos

1. Cita de esta obra.

2. Proyecto de investigación del Plan Nacional “Implicaciones jurídico-políticas, éticas y sociales de la detección de genes asociados a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles”, PB97-0987 cuyos resultados están publicados en el libro: “El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos”, M.^g Casado, Ed Tirant lo Blanch, 2002.
3. Artículo 8 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco -Vulnerabilidad humana e integridad personal-. Vid. Casado, M. Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. Navarra: Civitas, 2009.

de voluntades anticipadas que expresen los deseos sobre el fin de la vida y, también, tomando los resguardos que sean posibles en el ámbito de las cuestiones patrimoniales y la toma de seguros que puedan paliar los inconvenientes de la vulnerabilidad que pudiera aquejarnos en esa última fase de la vida.

En sus excelentes informes, nº 59 y nº 128, sobre el envejecimiento⁴, el Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) de Francia, señala el reto colectivo que implica la carrera entre el rejuvenecimiento biológico y el envejecimiento demográfico e insiste en la necesidad de establecer directrices y pautas éticas basadas en tres ejes: En primer lugar, velar por que se reduzcan las desigualdades del envejecimiento, que son fuentes de injusticia, tal es el caso de las imágenes negativas de la edad avanzada, o los riesgos derivados del creciente desequilibrio demográfico entre los grupos de edad. En segundo lugar, aplicar la exigencia ética de la prevención y posterior atención -en términos de salud pública- de las situaciones de dependencia vinculadas al envejecimiento. Por último, desarrollar activamente la enseñanza y la investigación en geriatría, tanto en lo que respecta a las ciencias clínicas y sociales como a los estudios de ciencia básica. Además, en su dictamen 121, sobre el final de la vida, el CCNE subraya que la lucha contra las situaciones objetivas de indignidad debe movilizar a la sociedad y a los poderes públicos: la falta de acceso a los cuidados paliativos para todos, el aislamiento de ciertas personas al final de su vida, las malas condiciones de vida y la carencia de apoyo a los enfermos y discapacitados que les imposibilita terminar su vida en su domicilio dignamente atendidos⁵.

Siguiendo esta misma línea de pensamiento -que enmarca la resolución de los problemas bioéticos en el respeto a los derechos humanos reconocidos, la argumentación contenida en el libro "Demencia, bioética y derechos en Ecuador", pivota sobre el valor que otorga dicho marco de derechos humanos, como herramienta de protección de los pacientes vulnerables y sus familiares y como pauta para el diseño de las políticas públicas. Políticas que, según el autor, el estado ecuatoriano debería acometer teniendo en cuenta el crecimiento poblacional, las condiciones epidemiológicas y la extrema de-

4. CCNE Avis nº 59 y nº 128 Enjeux éthiques du vieillissement, www.ccne-ethique.fr

5. CCNE Avis nº 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, www.ccne-ethique.fr

sigualdad económica existente en el país; reivindicando, así, el papel del estado como garante de los derechos humanos y su cometido en el ámbito de la protección de la salud.

Son especialmente relevantes los capítulos que tratan sobre la percepción de las personas en cuanto al significado que se atribuye a la enfermedad, la información, las expectativas respecto a la calidad de vida y el rol del médico en las decisiones relacionadas con la enfermedad y con el fin de la vida. De ahí al análisis del lugar de las emociones de los distintos sujetos ante el diagnóstico y el tratamiento y la importancia del papel del médico y del estado en la protección de la salud en tales circunstancias de vulnerabilidad. También constituyen una aportación muy notable los apartados sobre neurobiología y genética como temas que requieren de una ética específicamente enfocada en el envejecimiento y la demencia; no solo por lo que hace a los riesgos de la “invasión física del cerebro” y otros temas punteros de la neuroética, sino por cuestiones ligadas al día a día en el eje transversal de la relación médico – paciente. El autor propone un abordaje -clínico y ético- por etapas de enfermedad, que tenga en cuenta los problemas relacionados con la identidad personal que la demencia presenta y trata con especial detenimiento lo que atañe a la intervención farmacéutica; intervención que no solo conlleva la dispensación de sofisticados fármacos neurolépticos y a la proliferación de la “polifarmacia”, sino que avanza el diagnóstico preclínico convirtiendo en pacientes susceptibles de medicalización a personas sin síntomas; haciéndolo, además, con fármacos de los que frecuentemente se carece de evidencia de su pretendida acción beneficiosa. Todo ello en un país como Ecuador, en el que coinciden unas complicadas condiciones demográficas y geográficas, que resultan tan condicionantes a la hora de prestar atención sanitaria.

A lo largo de toda mi carrera académica, me he ocupado del proceso de envejecimiento, de las consecuencias de los diagnósticos precoces en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles, de la buena muerte y la eutanasia, de los testamentos vitales, de los derechos de los pacientes, de la objeción de conciencia y de cuantos temas bioéticos se relacionan con el final de la vida, la autonomía de las personas, la justicia y la mercantilización de las relaciones humanas. Pero, además, por razones naturales, mi cercanía con la cuestión del envejecimiento deviene más evidente.

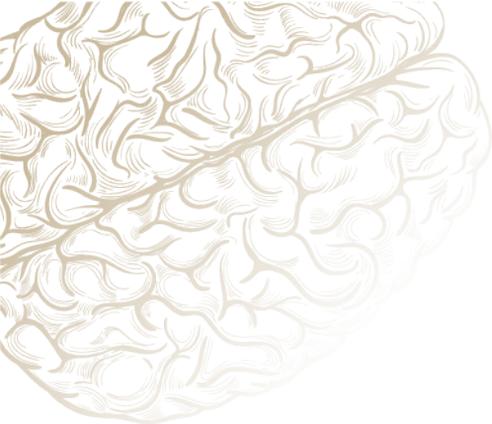
De ahí mi interés por este libro, que considero pionero en la materia, y el haber aceptado la petición del Dr. Fernando Estévez Abad de escribir una presentación sabiendo que recibir el encargo de redactar algo así es siempre un honor, que agradezco especialmente, y una responsabilidad frente a los lectores.

Invito, pues, a los interesados en el tema averiguar lo que el autor tiene que decirnos. Ya verán que lo hace con razones y con pasión -con “seny i rauxa”- como decimos en Cataluña. Como es propio de un médico clínico con enorme vocación por su profesión y que es, también, un investigador y académico incansablemente implicado en sus tareas. De nuestra relación académica, puedo afirmar que ambas cualidades concurren en el Dr. Fernando Estévez Abad.

Que disfruten de la lectura. Espero que las enseñanzas que aporta el libro no solo se mantengan en el nivel académico, sino que, por esa vía, puedan coadyuvar a la defensa de los derechos de las personas en situaciones de demencia, porque los derechos de quienes son vulnerables solo pueden ser defendidos por aquellos que todavía no lo son.

María Casado

Catedrática de Filosofía del Derecho
Titular de la Cátedra Unesco de Bioética
Directora del Master en Bioética y Derecho
Universidad de Barcelona
www.bioeticayderecho.ub.edu



PRÓLOGO

LA DEMENCIA Y LA BIOÉTICA CRUCE DE CAMINOS Y DESAFÍOS

Gustavo Vega*/**

La mayor expectativa de longevidad, la incrementada tendencia de ocurrencia de enfermedades crónicas, el advenimiento de épocas proclives a la inestabilidad política global, la vulnerabilidad ambivalente de la sociedad y los diversos sistemas de salud frente los ancianos, las opciones en debate frente a la decisión libre de buscar mecanismos de eutanasia, el mundo de los derechos en crecimiento e irreversibles, son apenas parte del panorama helicoidal y enrevesado, a veces sibilino, sigiloso y tramposo, con lo que se enfrenta la demencia como enfermedad, cada vez más omnipresente. Y claro, sus víctimas, los dementes, en cuanto objeto vulnerable y sujetos de conflicto.

Respecto de la vejez, la ancianidad, los ancianatos y los conflictos generados en el sistema de salud mundial cabe citar a la película “Amos” protagonizada por Kirk Douglas, en donde el líder de los ancianos se rebela en contra de sus custodios produciendo un mensaje inusitado en la audiencia⁶.

* Psiquiatra, antropólogo, educador, historiador, PhD. Rector de la Universidad de Cuenca (1995-2000). Presidente de Amnesty International (1993-1997). Presidente de la UDUAL (1998-2000). Embajador en Brasilia (1998-99) y México (2000-2003). Presidente del Consejo Nacional de Educación Superior (2006-2010). Rector reelecto de la Universidad Internacional del Ecuador desde el 2018.

** Colaboración: Calidad lingüística, Dra. Fanny Grijalva, editora y comunicadora. Recopilación de base bibliográfica, Aury Villavicencio, asistente de investigación. Rectoría UIDE.

6. Tuchner, M. (1985). Amos. Amos Productions, Bryna Productions

Sobre eutanasia cabe citar dos películas: “Mar adentro”⁷ protagonizada por Javier Bardem, respecto de los últimos días de un poeta que al quedar tetrapléjico tras un accidente escribía sus poemas con los pies, luchando por su derecho a morir con dignidad y “Amour”⁸ donde el dilema de la eutanasia se refleja en cómo la pareja del protagonista al perder sus capacidades mentales recibe maltrato sistemático del personal de enfermería y finalmente es la mano amiga de su esposo que permite terminar con su angustia y sufrimiento.

Un mundo “orwelliano” enfrenta el planeta. Una ficción distópica sin embargo con crudezas reales, en donde en vez de “1984”⁹, el título que el novelista inglés George Orwell escogió para su obra anticipada y pionera, debería actualizarse mejor con el up-to-date “2022”.

La demencia como concepto en evolución, visitada por Fernando Estévez, nos deslumbra y afloja las rodillas. Su sólida formación de pregrado y posgrado concluidas con un PhD, son garantía para afrontar el tema de la ética, los derechos y su imbricante relación con la demencia de manera lúcida –permítanme un juego de palabras más allá de la paradoja entre demencia y lucidez–.

No es un “mundo feliz”¹⁰ en el que vivimos, en donde el sacrificio de la libertad y la carnada de la dominación moderna atan con grilletes la noción de la vida y sus valores autónomos, en favor de un sistema de control y de vigilancia en donde el espionaje y la dependencia absurdamente deseada, buscan del control del sistema un paraíso bizarro y anhelado, en la ironía de Aldous Huxley, nieto del biólogo, gurú de la evolución, Thomas Henry Huxley.

Con exuberancia notable de una arquitectura bibliográfica de soporte, el manejo de información de campo que contrasta y enriquece su obra, el autor traduciendo en libro lo que fuese su tesis doctoral en la Universidad de Barcelona, desenvuelve el ovillo de la medicina, el derecho, la filosofía de

7. Amenábar, A. (2004). *Mar adentro*. Fine Line Features.

8. Haneke, M. (2012). *Amour*. X-Filme Creative Pool.

9. Orwell, G. (1982). *1984* (1ª. Ed.). Navarra: Salvat.

10. Huxley, A. (1932). *Un mundo feliz*. Londres: Chatto & Windus.

la vida y el devenir de la salud, en especial bajo el paradigma de las neurociencias, dibujando el panorama por asumir frente al término de la vida, las reacciones ante la muerte y en el medio camino, el escabroso chakiñán que la demencia entrapa al porvenir del ser humano.

Destino insondable de la vida es la muerte. “Recuerde el alma dormida/
Avive el seso y despierte / contemplando/ cómo se pasa la vida/ cómo se viene la muerte/ tan callando. (...) Nuestras vidas son los ríos / que van a dar en la mar/ que es el morir” (Jorge Manrique. Coplas por la muerte de su padre, maese Rodrigo)¹¹.

Antonio Machado corrobora, siguiendo la metáfora de los dedos finos que la Parca viste en su anatomía inexorable:

“Una noche de verano/estaba abierto el balcón/ y la puerta de mi casa/ La muerte en mi casa entró/Se fue acercando a su lecho/Ni siquiera me miró/
Con unos dedos muy finos/ algo muy tenue rompió/Silenciosa y sin mirarme/
la muerte otra vez pasó/delante de mí/ ¿Qué has hecho?/la muerte no respondió/
Mi niña quedó tranquila / dolido mi corazón /Ay lo que la muerte ha roto / era un hilo entre los dos”¹².

La obra de Fernando Estévez desgrana más preguntas que respuestas, sin embargo bajo la brújula ilustrada de un académico e investigador que ha rastreado los entresijos intercelulares e intratisulares descubriendo lógicas congruentes más allá de los aparentes caóticos movimientos brownianos que la vida teje y desteje.

Para Heidegger “el hombre desde que nace es bastante viejo para morir”¹³. En la línea de la Carta a Lizardo en la literatura ecuatoriana de Juan Bautista Aguirre, que “quien nace una vez, dos veces muere”¹⁴.

“Cuando San Pablo dijo: ‘Muero cada día’, no era una expresión patética suya. La verdad es que morimos cada día y que nacemos cada día. Estamos

11. Manrique, J. (2002). Coplas a la muerte de su padre. Buenos Aires: Colihue.

12. Machado, A. (1912). Campos de Castilla. Madrid: Sociedad Anónima.

13. Heidegger, M. (1927). El ser y el tiempo. Madrid: Ed. Trotta.

14. Aguirre, J. B. (2010). Carta a Lizardo. Biblioteca Virtual Universal.

continuamente naciendo y muriendo” (Jorge Luis Borges. Conferencia de 1978. En “Borges Oral”).

Ernesto Cardenal en su obra poética *Cántico Cósmico*¹⁵, declama mejor desde su archipiélago de Solentiname en la mitad solitaria del lago Nicaragua: “somos polvo de estrellas y a ellas retornamos”, quizá corroborando el concepto de la evolución total que suscribiera Teilhard de Chardin¹⁶.

15. Cardenal, E. (1989). *Cántico Cósmico*. Madrid: Ed. Trotta.

16. Teilhard de Chardin, P. (1965). *La activación de la energía*. Madrid: Ed. Taurus.



CAPÍTULO 1
DEMENCIA Y DERECHOS

¿POR QUÉ DEMENCIA Y DERECHOS?

El aumento de la esperanza de vida relacionada íntimamente con el envejecimiento de la población y las dificultades que acarrea ponen de relieve, por sí mismo, uno de los problemas que la sociedad debe enfrentar y que para las próximas décadas tendrá un impacto mayor. El efecto del crecimiento poblacional con envejecimiento enfrenta la tarea de ver, cada vez con más frecuencia, cómo las limitaciones propias de la edad y las enfermedades asociadas con la misma muestran un auge enorme incluso para los países en vías de desarrollo como el Ecuador. En este preciso momento, las sociedades del mundo desarrollado y Europa en particular, sufren presiones enormes sobre los sistemas de protección de salud y sobre el estado de bienestar. Estas sociedades y sus sistemas de gobierno enfrentan dificultades en la protección de estas personas ya que la visión, percepción y exigencia de calidad de vida requieren ingentes esfuerzos no solamente desde el punto de vista económico sino que se relacionan con el marco de los determinantes sociales de la salud establecidos como prioridad del desarrollo por la OMS (Wasay et al., 2016).

Para el año 2050, a nivel mundial, cerca de 21% de personas tendrán 60 o más años de edad (dos mil millones de personas), esto asociado con un dato aún más llamativo, pues para 2025 cerca del 80% de estas personas estará viviendo en países con menor desarrollo ("Achieving the WHO's Global Action Plan for Dementia", 2018). Estos datos ponen bajo la lupa varias cuestiones por resolver y a las cuales tarde o temprano habrá que enfrentar: consecuencias sociales, económicas y de presión sobre los sistemas de salud, aumento de patologías potencialmente discapacitantes, mayor requerimiento hacia los sistemas de pensión y apoyo económico para estos grupos poblacionales.

Desde el punto de vista médico surge la necesidad imperiosa de apoyo en patologías del ámbito neurológico pues se estima que más del 30% de personas de 80 o más años de edad sufre por lo menos de una enfermedad neurológica (Demencia: una prioridad de salud pública, 2013). A futuro es necesario también identificar los criterios científicos suficientes en el ámbito de la sensibilidad y especificidad que aporten en la toma de decisiones acertadas tanto para el diagnóstico cuanto para el tratamiento y pronóstico. Estas herramientas permitirán por supuesto establecer un marco de acción que resalte el respeto por las personas y salvaguarde sus derechos, esta reflexión se hace necesaria debido a que la oferta de técnicas diagnósticas y terapéuticas se orienta hacia estadios cada vez más precoces de la enfermedad ante los cuales por supuesto se enfrenta una serie de nuevas disyuntivas (Jorge López-Alvarez & Luis F Agüera-Ortiz, 2015).

El avance tecnológico y biomédico implica nuevos retos que incluyen la posibilidad de realizar diagnóstico genético otorgando datos que evalúan la probabilidad de desarrollo de estas enfermedades. La expresión de genes relacionados con las posibilidades de riesgo que conlleva la codificación proteica de sustancias asociadas con la presentación de estas enfermedades no tiene peso determinante. En este ámbito actualmente se encuentran disponibles técnicas que pueden permitir predecir (con bastante aproximación) o por lo menos identificar la probabilidad con algunos años de antelación, la aparición de enfermedades como el Alzheimer (Jorge López-Alvarez & Luis F Agüera-Ortiz, 2015).

Finalmente, con el desarrollo de la neurociencia y su asociación con los avances tecnológicos, el big data, la Internet de las cosas y el e-Health, también queda claro que se requiere la utilización de una aproximación multidisciplinar y multitécnica para evaluar los avances de la ciencia y su real impacto sobre las personas. La oferta de predictores de estas enfermedades tales como los software de estudio de expresiones faciales (McCade et al., 2011) o la aparición de herramientas para el estudio del dolor en pacientes con poca capacidad de comunicación pueden tener utilidad pero también muestran los enormes riesgos de invasión de la privacidad. La protección de las personas enfermas y la interpretación de condiciones de sufrimiento, parece ser importante, cuando de proteger y apoyar se trata, pues las limitaciones de comunicación y movilidad en etapas avanzadas de

enfermedad son situaciones, en las cuales las herramientas de protección parecen ser más necesarias y su utilidad podría permitir a los médicos tratar el dolor sin necesidad de esperar quejas del enfermo (Lautenbacher & Kunz, 2017).

Esta realidad presente y futura deja claro que el peso económico en estos casos es y será apabullante para toda la economía y los sistemas de atención y protección de la salud (Estévez F., Abambari C., Atiencia R., & Webster F., 2014). Este panorama exige una visión anticipada y va de la mano con el establecimiento de planes y programas adecuados para responder de forma pertinente. Países en desarrollo como el Ecuador han tomado la decisión de utilizar las herramientas del derecho positivo en la relación de la percepción y protección de los derechos de las personas de tercera edad («Constitución de la República del Ecuador», 2008); esto pone de relieve la generación de una obligación de protección, tutela y acceso a todos los niveles de atención y protección sanitaria para estas personas; lo difícil parece hasta ahora hacerse cargo de la eficacia de las declaraciones emitidas.

La necesidad urgente de establecer políticas de acción positiva dirigidas hacia la realidad actual y el futuro son fundamentales al momento de establecer la aplicabilidad de declaraciones, que se orientan hacia la protección de los vulnerables. El caso particular de la demencia es además una situación cuyo futuro incierto parece más sombrío, pues la certeza del envejecimiento poblacional se enfrenta con la incerteza, la suficiencia y efectividad de las medidas ofertadas. No es solamente importante reconocer que la salud emocional y cognitiva de las personas es un factor a proteger y promover; que la calidad de vida y la posibilidad de la discapacidad se relacionan con limitaciones y con percepciones emocionales adversas que la deterioran; sino que es necesario establecer políticas efectivas de intervención desde el ámbito de la prevención y la promoción de la salud (Dörr Zegers, 2005).

Con este marco introductorio es importante tomar a la Bioética y sus principios como fundamento reflexivo para ofertar y encontrar posibles soluciones. El marco de reflexión plural y multidisciplinar propios de la Bioética, asociado con sus declaraciones y el aporte a la discusión permiten intentar afinar lo que la ciencia encuentra con la vida real. Su apoyo es importante en el es-

tablecimiento de las políticas que como sociedad se decida establecer en búsqueda del bien común.

Además, este prisma tutelar se vuelve imprescindible cuando se considera que, producto del establecimiento de estas políticas, se pueden generar puntos de contacto no necesariamente relacionados con la defensa de las personas y su bienestar, sino con desviaciones como la utilización de los derechos con móviles económicos o con intereses propios del mundo científico -necesariamente legitimados- pero que puedan lesionar los derechos de las personas a quienes se supone deben responder. Es pues entonces un tema sensible para las sociedades de países desarrollados que viven el tema desde la actualidad, pero es probablemente más sensible para los países en desarrollo que lo viven como futuro, ya que es necesario considerar que en el marco de los objetivos del milenio establecidos por la ONU (Naciones Unidas, 2015) queda claro que la desigualdad y la pobreza todavía son problemas importantes para estos grupos humanos.

Esta relación ya claramente entendida y que atraviesa los ámbitos de impacto de las acciones políticas, económicas, científicas y técnicas es una relación permanente, de proceso, de inicio a fin. Preguntas como: ¿qué se debe investigar?, ¿qué datos se deben recoger?, o ¿qué técnica es la más apropiada frente a tal o cual enfermedad? Terminan -en el día a día del escritorio de cualquier consulta médica o en una sala de urgencias- siendo el motor de la toma de decisiones de unos seres humanos sobre otros. Cuando se ha realizado ya el diagnóstico el abanico de preguntas se amplía: ¿qué exámenes se deben solicitar?, ¿cuál es el esquema terapéutico a utilizar?, ¿por qué escoger un fármaco o cuánto tiempo administrarlo? y finalmente ¿qué recomendar para mantener calidad de vida de una persona severamente afectada en su juicio? (como es el caso de la demencia) o ¿hasta cuándo mantener medidas de soporte vital? Son preguntas del quehacer médico y que solamente pueden recibir algo de luz desde la visión de la Bioética (Aguillar-Barberá, M, 1998).

Si el envejecimiento puede ser un problema que la ciencia (en particular la neurociencia) puede ayudar a resolver o entender con mayor claridad, también se convierte de forma necesaria en una situación en la cual la vulnerabilidad es enorme. El abanico ampliado de posibilidades de respuesta es

problemático; las condiciones culturales, espirituales, conceptuales y el respeto a la autonomía, incluyendo el de las decisiones anticipadas o el derecho al buen morir terminan por afectar a la gente cuando la sociedad no hace patente la existencia de estas situaciones. (Royes, A. 2016).

En este libro, producto de la investigación realizada como parte de mi tesis doctoral, me propongo entonces mostrar al lector una revisión de los conceptos en relación con esta enfermedad para correlacionarlos con la realidad en campo: lo que dicen y sienten las personas afectadas por esta enfermedad y sus familiares en una sociedad todavía joven. En este marco entonces se proponen reflexiones en ciertos temas: algunos criterios sobre las técnicas diagnósticas (¿son útiles, son necesarias, cuál es su finalidad?), la terapéutica y sus implicaciones (los neurofármacos, la estimulación cognitiva farmacológica, ¿son realmente útiles?) y algunos apuntes éticos (neuroéticos) relacionados con preocupaciones sobre el diagnóstico genético, la reserva cognitiva, el impacto social y el estigma, así como la actuación de la industria farmacéutica, que permitan confrontar la visión de los “expertos” y de los “sufrientes”.

El objeto final de esta publicación es tratar de sensibilizar a la sociedad en su conjunto utilizando el marco conceptual de la Bioética y sus principios. Espero que las discusiones que aporta este libro permitan al lector confrontar las opiniones y discusiones con el sentir de quienes son afectados -los pacientes y sus familiares- y para, finalmente, intentar construir una explicación y una propuesta de enfrentamiento humano de un sufrir sobrehumano.

ALGUNAS REFLEXIONES PARA INICIAR EL TEMA

A pesar de que la demencia muestra hallazgos semiológicos y patológicos similares en los pacientes de países desarrollados y en vías de desarrollo, las condiciones culturales, sociales, de percepción filosófica de la vida y las condiciones políticas y jurídicas marcan importantes diferencias. En mi opinión

estas diferencias se sustentan en los aspectos que se enumeran a continuación y que permitirán establecer el marco de la discusión y las conclusiones:

1. El impacto de la economía, la cultura, las interacciones sociales y las condiciones del bienestar hacen que los pacientes con demencia en Ecuador tengan una situación de mayor vulnerabilidad por menor acceso a servicios de atención, protección y prevención sanitaria comparado con los pacientes que viven en países desarrollados.
2. A pesar de que las herramientas jurídicas y la Constitución de la República del Ecuador señalan claramente el acceso igualitario en un marco de respeto por los derechos de las personas y en concordancia con los instrumentos internacionales, el efectivo acceso a los derechos es todavía muy incipiente.
3. La enfermedad en sí produce situaciones de vulnerabilidad enorme, independiente del ámbito geográfico o económico de los pacientes; esta condición es más severa para los pacientes con demencia en Ecuador debido a las diferencias de accesibilidad, los altos costes de la investigación y desarrollo tecnológico así como la implementación con valor clínico de las nuevas tecnologías.
4. La intervención de la medicina tiene gran implicación sobre la calidad de vida y el estado de bienestar. La posibilidad de riesgo frente a la terapéutica y trabajo diagnóstico tiene alcance universal. Los intereses de las partes pueden influir en las mejores decisiones y aumentar la vulnerabilidad, esta sensibilidad parece mayor en situaciones en las cuales las diferencias debido al acceso y la capacitación profesional variables.
5. Hay todavía una sintonía incipiente entre las reales necesidades de las personas con demencia y el discurso y orientación de la investigación científico – técnica incluida la médica. La perspectiva de las personas necesita ser fortalecida. Este acápite puede hacerse visible tanto en Ecuador como en otros países.
6. El avance de la investigación en neurociencia ha abierto campos de discusión antes impensables; su implicación en la concepción misma sobre la naturaleza del ser humano necesita discutirse para establecer un marco

de racionalidad; no parece suficiente la reflexión principialista y se requiere el aporte de la Bioética contemporánea para favorecer la discusión racionalista y mantener el respeto por los derechos humanos.

MAPEO EPIDEMIOLÓGICO DE LA DEMENCIA EN ECUADOR

La demencia por condiciones biológicas propias afecta precisamente a las personas mayores. Por estas razones, claramente, se entiende que aquellos vulnerables que se ven afectados por este abanico de enfermedades degenerativas denominada demencia ven disminuidas sus capacidades de integración, de respeto, de autonomía y de dignidad. Por ello es importante entender entonces cómo parece ser posible que en países en desarrollo la desigualdad parece tener un peso mayor sobre las personas, en comparación con aquellos que viven en latitudes distintas y son parte de sociedades con mejor calidad de vida e ingresos económicos. Esta condición de vivencia en las personas mayores de los países en vías de desarrollo asociada con la vulnerabilidad que deviene de la desigualdad, es a mi entender una situación preocupante que configura condiciones de doble desigualdad o doble vulnerabilidad si los comparamos con las personas mayores que viven en países desarrollados.

A pesar de vivir en países en desarrollo en donde todavía la mayoría de población es joven, Ecuador no está exento de tener entre sus enfermos crónicos pacientes con demencia. Esta realidad es cada vez más presente en las consultas del sistema sanitario y las condiciones que permiten responder de forma adecuada por supuesto que están sujetas a las condiciones económicas y al presupuesto del Estado dirigido a estos fines. Es importante también mencionar que muchos son los pacientes no atendidos en el sistema público y que por cuenta propia acuden a los servicios de atención privados, en los cuales además del pago por la consulta, deben enfrentar los costes de la medicación y a largo plazo, del cuidado en las condiciones de dependencia mayor relacionadas con la propia evolución de la enfermedad.

“El Alzheimer y la demencia amenazan a 1 de cada 3 ancianos” (Paredes B., 2016), titular de un diario de circulación nacional que en septiembre de 2016 y en recordación del día por el Alzheimer propuesto por la OMS. Con esto se ponía de relieve la relevancia de la enfermedad que causa demencia con predominio cada vez mayor y que afecta de manera importante a la población de la tercera edad.

Lastimosamente como tantos otros medios de comunicación y como la sociedad misma, confunde este tipo de enfermedades con “locura” haciendo referencia en el texto del título con un párrafo inquietante: “En los países de bajos recursos económicos la situación es más grave. Alrededor de 46,8 millones de personas en todo el mundo presentan algún tipo de locura.”

Con titulares descritos de esta forma lo que se genera en la sociedad es pánico, pero sobre todo se sustenta un gran desconocimiento, tema también discutible desde la Bioética pues existen normas en relación con la publicación y la referencia a artículos científicos, en la publicación y difusión de la ciencia “no todo vale” (Camps-Cervera, 2008). No se puede ni se debe confundir la locura con la demencia, pues por definición misma la locura es un término ya no utilizado por el mundo de la medicina, además que la insanidad mental tiene explicaciones neurobiológicas, connotaciones terapéuticas y por sobre todo connotaciones potencialmente discriminatorias en la sociedad misma; confunde también la posibilidad de la búsqueda de apoyo y atención médicas apropiadas y por supuesto que el estigma impide un desarrollo vital mínimo adecuado.

Según la encuesta SABE de 2009 y cuyos resultados se publicaron en 2010, un total de 20,3% de adultos mayores de 60 años tienen algún grado de deterioro cognitivo. A la luz de las cifras actuales, para 2016 el Ecuador tenía una población de alrededor de 16 millones de habitantes, de los cuales el 10% son adultos mayores de 60 años, esto significa que de acuerdo con las cifras oficiales a esa fecha deberían haber por lo menos 320 mil personas viviendo con demencia en el país. Estos datos se colocan en la media de las incidencias reportadas en los estudios que encontramos focalizados en Quito y Cuenca que reportaban cifras entre 17 y 36%¹⁷.

17. Hallazgos muy preocupantes, pues luego del informe que detalla los ideales y las dificultades, no se ha puesto énfasis en los hallazgos ni los resultados; hasta ahora magros. Esta encuesta no ha tenido nuevas réplicas y la realidad parece ser la misma

Cuando se consultan los datos del Ministerio de Salud en relación con la atención médica ambulatoria, de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades versión 10 ("ICD 10 en línea, Volumen 1, Español", 2018) la concentración de pacientes con demencia se produce en las ciudades de mayor población, es decir, Quito y Guayaquil. Lastimosamente estas cifras llaman la atención pues parece existir un subregistro y por supuesto no se pueden hacer inferencias de carácter utilitario pues al contrastar los hallazgos y realizar mapeos geográficos, las poblaciones en mayor riesgo por concentración de personas de la tercera edad según los mismos documentos se encuentran en regiones rurales del país, especialmente aquellas relacionadas con áreas que desde la crisis emigratoria de 2009 perdieron población económicamente activa y se transformaron en ciudades de viejos y niños ("Manchano Karolys", 2018).

De acuerdo entonces a datos parciales recuperados de estudios de prevalencia realizados de manera puntual en las principales ciudades del Ecuador, podemos entender que la incidencia real de la demencia en el país no se conoce con fiabilidad; los registros de los organismos del Estado son incompletos, por ello llama la atención nuevamente que las referencias oficiales, los documentos de información generados por el Estado estén llenos de declaraciones y buenas intenciones, pero como ellos han reconocido al final de cada período, queda mucho por hacer.

REFLEXIONES ENTORNO DE LA EPIDEMIOLOGÍA Y LAS LEYES

I. Sobre el crecimiento poblacional y las condiciones epidemiológicas

La población en el Ecuador, al igual que el resto del mundo, tiende a envejecer; queda claro que para el 2050 las condiciones de la pirámide poblacional en el país se parecerán mucho más al mundo desarrollado; el envejecimiento

es pues entonces un tema sensible para las sociedades de países desarrollados que viven el tema desde la actualidad, pero es probablemente más sensible para los países en desarrollo que lo viven como futuro, pues es necesario considerar que en el marco de los objetivos del milenio establecidos por la ONU (Naciones Unidas, 2015) la desigualdad y la pobreza todavía son problemas importantes para estos grupos humanos.

¿Por qué es tan importante este dato?, pues porque algunas publicaciones internacionales muestran que en el primer mundo la proyección implica un declive en la incidencia de esta enfermedad (Matthews et al., 2013) (Schrijvers et al., 2012); estos hallazgos se relacionan con varios factores entre los que se incluyen: mejores niveles educacionales, control poblacional de factores de riesgo cardiovascular (histórica y claramente asociadas con enfermedades que complican y favorecen la aparición de demencia), reducción en la incidencia de eventos vasculares, la mejoría en el estilo de vida; mientras que para los países en desarrollo, la realidad será diferente con necesidades cada vez mayores y sin haber sido posible hasta la actualidad subsanarse las necesidades básicas de saneamiento ambiental, desnutrición, enfermedades relacionadas con la pobreza además de estas “nuevas” patologías.

El peso económico de esta realidad es y será pues apabullante para toda la economía y los sistemas de atención y protección de la salud exigiendo una visión anticipada, de la mano de la necesidad de establecer planes y programas adecuados para responder a ella. Mucho más si tomamos en cuenta que en algunos países (entre ellos el Ecuador) la percepción de los derechos de las personas de mayores se ha transformado en una cuestión de respeto constitucional (Constitución de la República del Ecuador, 2008) y que al hacerlo tenemos la obligación de tutelar ese acceso y volver visible la eficacia de las declaraciones emitidas.

Si el envejecimiento y la aparición asociada de procesos degenerativos puede ser un problema que la ciencia (en particular la neurociencia) puede ayudar a resolver, también se convierte de forma necesaria en un umbral que abre un abanico ampliado de posibilidades de respuesta y análisis desde la bioética; entre las cuales de forma necesaria tendremos que considerar las condiciones culturales, espirituales, y el respeto de la autonomía, incluyendo un tema todavía no conversado en Latinoamérica, el de las decisiones anticipadas o el derecho al buen morir. (Royes, A. 2016).

Las recomendaciones actuales ponen de relieve la necesidad de tomar conciencia sobre lo mencionado, no solamente desde la capacidad de entender que es un problema y que el paso del tiempo lo hará más importante, sino desde la necesidad urgente de establecer políticas de acción positiva dirigidas hacia la realidad actual y el futuro que se deviene. No es solamente importante reconocer que la salud emocional y cognitiva de las personas es un factor a proteger y promover; que la calidad de vida y la posibilidad de la discapacidad se relacionan con limitaciones y con percepciones emocionales adversas que la deterioran; sino que es necesario establecer políticas efectivas de intervención desde el ámbito de la prevención y la promoción de la salud (Dörr Zegers, 2005).

En el Ecuador, pese a todos los esfuerzos llevados adelante ya sea por medio del establecimiento del derecho como marco tutelar de recuperación, respeto y protección de los adultos mayores, se verifica la publicación de datos llamativos en los cuales los resultados se ven magros. Algunos de estos documentos sorprenden por lo avanzado de las propuestas pero muestran claramente la coexistencia mórbida de un país con pobre desarrollo efectivo en cuanto a calidad de vida, acceso y protección pero con prevalencia cada vez mayor de enfermedades del mundo desarrollado.

No se puede dejar de lado la visión de futuro para la planificación. Para el 2050 las condiciones de vida de la población ecuatoriana, como claramente está demostrado por datos de la misma sanidad pública, enfrentarán momentos muy difíciles pues todavía se afrontarán enfermedades propias del pobre desarrollo y habrá que solucionar los problemas por las enfermedades del mundo desarrollado, de la mano además de la prolongación de la esperanza de vida.

La propia geo-demografía del Ecuador aumenta el riesgo de desprotección y vulnerabilidad de las personas con demencia. Es penoso ver que el Estado invierta en “centros de atención gerontológica y para demencia” que terminan siendo “lunares” en lugares cuya accesibilidad y movilidad son muy precarias. El enfrentamiento de esta diferencia geográfica del Ecuador requiere un plan propio, soluciones locales, aporte de la inventiva social, pero sobre todo un real involucramiento de todos; el cuidado probablemente en Ecuador

no requiera centros u hospitales, sino aporte comunitario, un real plan de atención primaria para capacitar y acompañar a los cuidadores reales (familiares de primera línea, en particular mujeres quienes llevan la carga del cuidado).

II. Sobre el impacto y la relación variabilidad poblacional – desigualdad económica

La situación para el Ecuador en los próximos decenios se muestra bastante difícil, el país tendrá que enfrentar un reto por triple vía:

- a) Deberá mantener y fortalecer los programas orientados a fundamentar y hacer realidad las políticas del buen vivir (acceso a educación, saneamiento ambiental, prevención y protección),
- b) Deberá soportar un alto gasto de inversión para la prevención de enfermedades transmisibles (programas de alimentación saludable, protección del medio ambiente, saneamiento ambiental) y;
- c) Deberá enfrentar las enfermedades del siglo XXI y del mundo desarrollado (hipertensión, diabetes, demencia, etc.) (Wimo et al., 2016); esto en el marco por supuesto de un plan permanente de monitoreo, de estudios interinstitucionales que permitan de mano tener datos estadísticos confiables para la toma de decisiones y establecimiento de políticas adecuadas.

Estas cifras preocupan debido a que las condiciones socio-económicas no son las mejores. A pesar de los esfuerzos importantes que se han llevado adelante en la última década, Ecuador continúa siendo un país de desigualdades. La riqueza en el país se concentra en un poco porcentaje de la población (cerca del 20% posee el 54% de la riqueza) sumado a las todavía difíciles situaciones de acceso a vivienda adecuada, saneamiento ambiental, acceso a educación que han obligado a que el Ecuador establezca un Plan para el Buen Vivir que resalta metas como el objetivo de erradicar el analfabetismo hasta 2013. ("Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017 de Ecuador | Observatorio Regional de Planificación para el Desarrollo", 2021).

El plan vigente establece como medidas necesarias en este mismo campo una serie de condiciones orientadas a fortalecer los sistemas de atención integral de salud: la calidad y accesibilidad de los servicios, la visión de interculturalidad, la alimentación, medidas de saneamiento ambiental, ejercicio y movilidad. Siendo así, resulta preocupante el propio informe que reconoce lo no conseguido y peor aún, luego de 2017 desaparece del plan la visibilización de los problemas a solventarse, propuestos en el primero, pero no corregidos. Lo que cabe esperar es que todos los objetivos del plan anterior se hubiesen cubierto o por lo menos plasmado en la vida de quienes se espera proteger.

Finalmente, queda claro luego de varios años de estudio de los determinantes sociales para la salud, que la desigualdad juega un rol importante y en ciertos grupos humanos determinante en cuanto a las condiciones de peor salud o de mayor riesgo de enfermar. La condición social y económica de las personas (García, 2005) (Ortún Rubio. V., 2000) en combinación con factores determinantes no de origen genético ni medio ambiental tales como: la clase social, el ingreso económico, el acceso y la posibilidad de educación; por sí solas y peor si se combinan, determinan importantes diferencias en las condiciones de salud de estas.

¿Por qué ha tomado tanta preponderancia en la epidemiología el estudio de las desigualdades (mostradas indirectamente por el índice Gini) y de varias condicionantes sociales que marcan una gran diferencia entre salud y no salud? Pues, luego de varios años y asociado con una definición cada vez más completa y compleja de la percepción de salud, la medicina ha entendido que la salud no es solamente la ausencia de enfermedad, o el completo estado de bienestar como lo propuso la OMS¹⁸ hace más de dos décadas. Actualmente se entiende a la salud como una condición marcadamente asociada con la capacidad del propio desarrollo del potencial personal y del desarrollo de condiciones de respuesta positiva a los problemas del entorno.

18. La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948". Recuperado de: <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>

En este punto pues es notorio por qué la situación particular de tener una enfermedad degenerativa y con severa afección de la propia persona determinan de por sí una gran dificultad. Mucho más si se asocia una serie de factores de índole social y económica como el aislamiento, la dependencia, la incapacidad de soporte económico y alimentario que generan enorme impacto en la salud.

Así pues, se entiende claramente que la salud es un concepto de definición multifactorial. En la actualidad no se entiende tampoco la condición de bienestar o salud sin relacionarla con la percepción de "calidad de vida", que además tiene una particularidad: cada uno considera de forma distinta su propia calidad de vida. El establecimiento de la salud como derecho ha producido una conciencia social de exigencia, pero no una conciencia social de comprensión. En Ecuador todavía las personas piensan que más salud está relacionada con hospitales, médicos, medicinas, exámenes, etc.; y no se entiende que la salud es una condición general de bienestar no solamente personal sino social, grupal y emocional. La pobreza, la pobre educación, el acceso limitado a servicios básicos, las condiciones del medio ambiente, el aislamiento y abandono marcan potentemente las condiciones de salud o ausencia de la misma (Palomino Moral, Grande Gascón & Linares Abad, 2014).

La condición de morbilidad y mortalidad son peores en situaciones de precariedad social. Entendido así, parece que parte importante de los determinantes de la demencia y las condiciones de vida de las personas afectadas es relieves su presencia y transparentarlas. Históricamente la medicina y la investigación médica se han orientado a buscar todos los determinantes genéticos y medio-ambientales responsables del apareamiento de estas patologías pero no han puesto el dedo en la llaga en relación con la desigualdad.

En el Ecuador luego de 15 años de dolarización a raíz de la crisis económica de 1999, la desigualdad medida en el índice Gini¹⁹ se mantiene en valores

19. "El índice de Gini o coeficiente de Gini es una medida económica que sirve para calcular la desigualdad de ingresos que existe entre los ciudadanos de un territorio, normalmente de un país". Montero Castellanos, Y. (2014). índice de Nini. economipedia. Retrieved 24 November 2021, from <https://economipedia.com/definiciones/indice-de-gini.html>.

importantes. Al país le tomó 8 años recuperar los índices de bienestar que existían para 1995 así es que la esperanza a partir de esa fecha consistía en mantener una línea constante de mejoría de las condiciones de vida y de reducción de la pobreza. El sustento de acciones que intentaron establecer un plan de estabilización social estuvo fundamentado en el establecimiento de políticas redistributivas (nuevas leyes impositivas, acceso a seguridad social, mejoría de los salarios, etc.). De todas maneras para el 2017 las cosas ya no estaban muy claras, a partir de ese año el país mantiene grandes esfuerzos para sostener el plan de atención y protección social pero a costes todavía no conocidos y con las urgencias de mantener ingresos suficientes para un presupuesto del Estado cada vez más exiguo.

Todavía en Ecuador son los familiares directos quienes toman a su cargo la atención y cuidado de los afectados, con cariño, con real amor e involucramiento. Es entonces un papel complementario el que desempeñan los profesionales del ámbito sanitario y las autoridades y administradores del Estado. Es necesario fortalecer el núcleo familiar aportando más y mejor información, así como apoyo oportuno y guía de acción en los momentos pertinentes para lograr una real calidad de vida de las personas con demencia en Ecuador.

La relación entre epidemiología y el medio (incluso económico) ya claramente entendida y que atraviesa los ámbitos de impacto de las acciones políticas, económicas, científicas y técnicas es pues una relación permanente, de proceso, de inicio a fin. Al inicio de la enfermedad preguntas como: ¿qué se debe investigar?, ¿qué datos recoger?, o ¿qué técnica es la más apropiada frente a tal o cual enfermedad? terminan en el día a día en el escritorio de cualquier consulta médica o en una sala de urgencias, siendo el motor de acciones de seres humanos sobre otros. Cuando se ha establecido el diagnóstico, las dudas se dirigen hacia la toma de decisiones: ¿qué exámenes solicitar?, ¿cuál es el esquema terapéutico a utilizar?; ¿por qué escoger un fármaco o cuánto tiempo administrarlo? y finalmente ¿qué recomendar para mantener calidad de vida de una persona severamente afectada en su juicio (como es el caso de la demencia) o hasta cuándo mantener medidas de soporte vital? son preguntas del quehacer médico y que solamente pueden recibir algo de luz desde la visión de la bioética (Aguillar-Barberá, M, 1998).

Es también importante que desde el ámbito social y con la guía de los profesionales y apoyo del mundo de la política se establezcan las condiciones para discutir con mayor propiedad el significado de la autonomía (tan venida a menos en los pacientes con demencia). La discusión social sobre la autonomía en los períodos finales de la vida debe estar asociada con la promoción social sobre la cultura del respeto y reconocimiento de las personas mayores. Es fundamental además, establecer condiciones de respeto mayor, más fidedigno, más exhaustivo y además oportuno de todos estos derechos hacia aquellos afectados por enfermedades degenerativas, en particular la demencia; en cuyo caso se requiere un mayor aporte de la ciencia, en particular la medicina, para establecer condiciones de certeza diagnóstica y un acercamiento humano al diagnóstico que permita tomar las decisiones sobre la propia vida e incluso su final mientras se pueda ejercer autonomía.

Desde el marco de la Bioética queda claro que no son suficientes la investigación cuantitativa propia del mundo de la medicina ni los reportes e informes del mundo de la política para cambiar la realidad del día a día de las personas con demencia; pero enriqueciendo lo que se conoce y tomando en cuenta las emociones y experiencias individuales es posible enriquecer la investigación y mejorar lo que se conoce, se hace y sobre todo se decide pues la investigación en medicina no se hace por y para los números (estadística y economía) sino por y para las personas.

Es importante trabajar por un real empoderamiento social, un cambio de visión; la sociedad ecuatoriana en el marco de la dinámica latinoamericana parece tener grandes ventajas para enfrentar estos problemas, una de ellas es la visión gregaria del individuo y su familia.

III. Sobre los derechos, los instrumentos internacionales y la Constitución del Ecuador.

Como se puede constatar, luego de los esfuerzos realizados a lo largo de casi diez años y con importantes avances en el reconocimiento de los derechos enmarcados en el cambio de la visión de país, el pasar “en los papeles” de ser un Estado Social de Derecho hacia un Estado Constitucional de Derechos y Justicia tiene el riesgo de quedar en eso: una declaración escrita, puesto que se reconoce todavía una serie de dificultades. Las medidas efectivas para conseguir la aplicación del discurso requiere desde el establecimiento de nuevas políticas públicas probablemente más específicas para este grupo poblacional hasta en emprendimiento de acciones efectivas por medio de programas de intervención, redes de atención e incluso de gestión que se muestran todavía débiles por la pobre planificación y sobre todo la ausencia de evaluaciones y medidas de su real eficacia.

El Ecuador como Estado, ha construido un marco jurídico - legal en el cual se transparenta la existencia de grupos vulnerables y se autoimpone la obligación de proteger sin límites a todos los inmersos en la definición. La construcción de leyes secundarias y accesorias parece haber cubierto muchas de las necesidades sociales todavía prevalentes, de personas en situación de discriminación, de desigualdad y de riesgo. Pero estas medidas incluidas en el marco legislativo y reglamentario parecen no verse efectivizadas en la vida de las personas.

Esto se evidencia en el día a día del trabajo del médico. El contacto con personas en estas condiciones siempre muestra situaciones dramáticas que se constituyen en momentos de reclamo por parte de los afectados. Es importante llamar la atención sobre algunas preocupaciones en particular y que son de actualidad no solamente reciente sino que parecen ser condiciones de carácter cíclico asociadas al bienestar general de la población pero que no pueden abstraerse de la influencia de la economía global y su impacto también en los derechos y su real efectividad. Las leyes no parecen ser suficientes cuando se enfrentan a la realidad y la necesidad de hacerse efectivas; personas de la tercera edad reclamando pensiones, atención sanitaria, accesibilidad, el acceso al buen vivir prometido en la Constitución, muestran que todavía hay mucho por hacer.

El análisis propuesto en este libro sustentado en los documentos recogidos para la discusión muestra que es fundamental girar la mirada hacia la Bioética y sus principios, el apoyo de la misma como disciplina plural que tutela la relación del conocimiento en el mundo de la biología con la construcción y guía de las políticas que como sociedad se establezcan en búsqueda del bien común es crucial.

Además, este prisma tutelar se vuelve imprescindible cuando se entiende que con el establecimiento de políticas en beneficio de la sociedad se generan puntos de contacto con móviles económicos (de particulares y de los estados) y con los intereses propios del mundo científico necesariamente legitimados frente a la sociedad a quien se supone deben responder.

Es entonces un problema al que hay que enfrentar desde varios puntos de vista, en particular reconociendo las herramientas y los documentos de acuerdo social para la protección de estas personas. La mirada constitucional y reglamentaria asociada con su puesta a tono con los instrumentos internacionales y su real efectividad en la protección de los derechos de estas personas debe sacarse a la luz, de tal forma que los sistemas de atención sanitarios, los niveles gubernamentales y la población en general tomen conciencia de los acontecimientos y no se favorezca la perpetuación de situaciones de desigualdad o de abuso hacia seres humanos limitados en sus capacidades decisorias.

En Ecuador se han llevado adelante varios programas orientados a sensibilizar, desde el ámbito institucional y de atención pública, la necesidad de inclusión y atención prioritaria para estos grupos poblacionales. Preocupa entonces, que en este marco de observancia de acuerdos internacionales en relación con los Derechos Humanos y de la construcción de un marco jurídico (cons-

titución y leyes) concordante, todavía luego de más de diez años se abogó por la construcción de más leyes, como posible respuesta a problemas no solucionados. En el curso del ejercicio y aplicación de la nueva Constitución del Ecuador establecida en 2008, las necesidades de los grupos vulnerables todavía no han sido cubiertas, la política no ha respondido a las expectativas. A lo largo de estos años se han promulgado una serie de leyes, reglamentos o decretos ejecutivos que han golpeado la ofertada protección y respeto de derechos, ejemplo de ello el Decreto Ejecutivo 813 del año 2011 (de renuncia obligatoria).

Se responde entonces la pregunta, más leyes no hacen efectiva la protección de los derechos. Los documentos construidos por las instituciones responsables del bienestar de las personas en Ecuador (SENPLADES, MIES, MSP) muestran claramente una conciencia pública de acciones incompletas y todavía no consistentes que requieren “aterizar” en la vida diaria. Es finalmente tal vez el momento de incluir a la sociedad misma como gestora del bienestar.

La sociedad ecuatoriana sigue presa del paternalismo y por tanto indefensa, sin capacidad de ejercer sus derechos y presa siempre de la beneficencia que es rehén de la economía. Probablemente es la Bioética quien pueda dar un aporte también a la política, pues el principio de justicia debería finalmente inaugurarse como fuente de discusión en busca de soluciones y apoyo a la toma de decisiones, que permitan ejercer derechos a grupos tan vulnerables; el paternalismo al infinito no es solución.

A manera de colofón en este capítulo y luego de la discusión de los hallazgos en relación con la epidemiología de la demencia, es necesario reflexionar

sobre la llamada de atención en cuanto a la desigualdad y su potencial efecto devastador como factor de riesgo independiente y el impacto de las leyes en las políticas públicas. Se debe, sobre todo, actuar de manera urgente en la acción del derecho y el real ejercicio de derechos para las personas de tercera edad.

Es fundamental evitar la visión social de relegación y de minimización de quienes en edades avanzadas de la vida siguen siendo personas (Casado. M, Rodríguez. P, & Vilá. A, 2016). De quienes a pesar de algunas limitaciones (en particular en las etapas iniciales de demencia) pueden todavía ejercer autonomía, aunque por sus propias condiciones biológicas en el curso de los años finales presenten mayor riesgo de vulnerabilidad o de dependencia en comparación con otros grupos etarios. El apoyar y sustentar no implica reemplazar, y por ello la sociedad tiene la obligación de mantener la visión de respeto hacia los enfermos de demencia así como la obligación de otorgar dignidad a la vida y por sobre todo considerar las condiciones en las cuales estas personas decidan vivir, sin desechar la discusión necesaria de la decisión de cuándo terminarla -discusión todavía no caminada en el Ecuador - aunque en la región, países como Colombia han abierto ya las puertas para hacerlo (Torrado, 2018).

En opinión personal y a la luz de los principios básicos de la Bioética, es fundamental entender que el pobre respeto de los derechos de autonomía y justicia parece una realidad diaria en Ecuador y que no pueden esconderse luego del análisis documental. Es urgente establecer las condiciones que permitan que esta población -para nada despreciable en cuanto a números actuales y que en los próximos años irá convirtiéndose en población preponderante- sea capaz de ejercer sus reales derechos, de ejercer aquellos que la Constitución del Ecuador les reconoce y sobre todo, aquellos de la legislación internacional que el país también reconoce. Solamente así se podrá terminar con este círculo vicioso de pobreza, desconocimiento y desprotección.



CAPÍTULO 2
**LA PERCEPCIÓN DE
LAS PERSONAS**

LA PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS²⁰

“Desde hace algún tiempo me olvido todo..., voy a la tienda, me quedo parada un rato esperando acordarme; ¿qué iba a hacer?, a veces me viene a la mente pero casi siempre me quedo sin saber..., voy a la cocina y no me acuerdo para qué..., ¡ayúdeme doctor! ...¡cada vez encuentro menos las palabras!”

Este segmento del documento se construye a partir del análisis cualitativo de entrevistas a pacientes con demencia y cuidadores²¹; las entrevistas que se llevaron adelante fueron semiestructuradas, con temario de preguntas buscando desentrañar lo que las personas con demencia y sus familiares piensan sobre la enfermedad, las emociones que sienten, cuánta información manejan, el papel que para ellos cumple el médico y qué entienden por derechos y su relación con el rol del Estado.

El trabajo del médico, conflictivo y complejo por las variables que pueden influir en él, ha producido con el paso del tiempo una importante modificación en la conducta de las personas y por supuesto en las percepciones que por parte de la sociedad se hacen acerca de la misma. En la actualidad, con los avances en biomedicina y tecnología se ha puesto en manos del médico la posibilidad de realizar con mayor eficacia diagnósticos y herramientas sofisti-

20. Este acápite del libro inicia con una cita textual producto de una entrevista realizada a un paciente con demencia; expresa sus angustias, el miedo que le produce la enfermedad relacionado principalmente con la incertidumbre y el pronóstico. Fuente: entrevistas del autor.

21. Como no podía ser de otra forma, estudio aprobado por el Comité de Bioética de la UB (en anexo).

cadadas para desentrañar con mayor seguridad y certeza las causas de la enfermedad. El problema es que también estos cambios vertiginosos parecen haber determinado un proceso de mayor deshumanización.

Quando se considera que el trabajo de los médicos es muy sensible, en general se pone atención a que el sustrato del mismo, el núcleo duro de la profesión, es el trabajo con seres humanos. No importa el lugar, las opiniones son similares; ¿qué se espera del médico?...
humanidad.

El desarrollo de la tecnociencia, la construcción y utilización de la tecnología para poder desentrañar la mente ya no es ciencia ficción. Al ritmo que lleva la investigación en neurociencia parece ser que será posible entender la mente y "leerla"; al menos es lo que propone el Profesor Yuste, líder del proyecto BRAIN²². Pero ¿qué pasa si ya no hay mente?, ¿qué se puede leer? (Daquino, 2021).

Quando el médico enfrenta dificultades debido a que los problemas que afectan a sus pacientes son difíciles de resolver, una serie de emociones encontradas aparecen en su mente y llenan o modifican las posibles reflexiones. ¿Qué se espera conseguir con el trabajo médico?, ¿será posible responder a las expectativas del paciente?, ¿será posible curar? Cuando estas reflexiones se interponen con el razonamiento médico no es infrecuente encontrar sensaciones de frustración o desasosiego; por sí mismas entonces pueden modular la reflexión y terminar produciendo enorme interferencia en la producción cognitiva ("What are the Top 3 Biggest Frustrations of Being a Doctor?", 2017).

22. Brain Initiative. Braininitiative.nih.gov. (2021). Retrieved 24 November 2021, from <https://braininitiative.nih.gov>.

En el desempeño de los primeros años del trabajo médico estas dificultades se enfrentan con ánimo y con el espíritu propio del emprendedor joven. El médico confía en la formación recibida y busca desentrañar los diagnósticos difíciles como un reto. La confianza del desempeño de los médicos se centra en el buen diagnóstico utilizando las herramientas y procedimientos aprendidos en la Escuela de Medicina asociados con la “evidencia” de los artículos científicos (Meyer, Payne, Meeks, Rao & Singh, 2013). En esos primeros años recién se inicia el contacto con situaciones nuevas y que en particular “no se aprenden” o “no se enseñan”.

La relación médico-paciente, tema de controversia no tratado en este trabajo de investigación, es una herramienta, es un momento, es un fluir; en la cual tanto uno (el paciente) como otro (el médico) son personas; piensan, sienten, sufren. El paso del tiempo y el decurrir de la profesión hacen que el médico enfrente estas situaciones complejas y reflexione sobre su “infalibilidad” puesta en juego.

La comunicación entre los seres humanos, producto de esta novedosa función discutida en los últimos años denominada “neuronas espejo”, permite entender que de esta relación nadie sale incólume. En algunas ocasiones las personas que trabajan fuera del ámbito médico juzgan este trabajo con mucha dureza y con frases y lugares comunes dicen que los médicos son materialistas, que solo buscan la fama, el dinero o el diagnóstico. Pero, ¿es esto cierto? Los médicos son también seres humanos y la comunicación e interacción igualmente hace mella en las emociones del profesional de la salud. Esta situación de comunicación e interacción no es unidireccional.

Los estudios demuestran que los médicos también se afectan por su trabajo, el término “bruno” ha sido acuñado para explicar situaciones en las cuales los profesionales sienten frustración, exceso de presión, poco interés y por

supuesto perciben afección en su calidad de vida y esto repercute en su desempeño profesional, ocurre con mayor probabilidad en aquellas especialidades en las que se enfrentan situaciones difíciles relacionadas con la complejidad de la especialidad (Berg, 2018) y los resultados del trabajo. Los médicos son también personas.

Este capítulo inicia con la referencia textual de una frase expresada por una paciente afectada por demencia en su primera consulta. Al momento de la primera evaluación la enfermedad tenía un curso de por lo menos dos años y la evaluación no era la primera. La paciente llegaba a consulta con una enorme carga emocional, no tenía claridad en el diagnóstico, llevaba años de tratamiento psiquiátrico por ansiedad, pero percibía un deterioro que le producía en forma rápida mayor limitación.

El significado de la enfermedad, la información y la concepción personal

¿Cómo sobrellevan la enfermedad las personas, particularmente en situaciones que incluyen el diagnóstico de algo que no se cura y que claramente empeorará a pesar de todos los esfuerzos que se hagan? Parece ser que el significado que pacientes y familiares otorgan a la demencia como enfermedad se define en función de dos aspectos: por un lado el producto de las experiencias previas que han vivido con otras personas que han sido diagnosticadas con algún tipo de demencia; y por otro, el que aparece por medio de la información adquirida y que en la actualidad procede por lo menos de dos fuentes: el médico y la Internet. La percepción global hacia el diagnóstico de demencia es de desasosiego, los enfermos y sus familiares entienden que no tiene cura y que finalmente les llevará a morir, pero esta muerte no llegará de forma tranquila, sino que dejarán de ser lo que son, se despersonalizarán. Esto despierta la sensación de miedo.

“Es horrible el final... hemos escuchado casos en los que no controlan sus necesidades” (expresión de un familiar).

“Yo sentía tristeza, yo tenía una vecina que tenía Alzheimer... yo me acordaba de esta señora y yo decía ¿y ahora, y si es que

yo llego a esa situación? ¡Me daba miedo!” (Expresión de una paciente”).

“... fue un error buscar información en el Internet... el doctor nos dijo que no es lo mejor que podemos hacer, nos va a dar angustia e incluso nos puede enfermar” (expresión de un familiar).

Parece ser que el hecho de que los pacientes con demencia o sus familiares no tengan información suficiente sobre el diagnóstico y pronóstico o busquen información en fuentes con poca calidad o cuidado provoca inestabilidad emocional. Al contrario, los que cuentan con información basta y comprensible mantienen un mejor ajuste emocional. Adscriben enorme poder al médico, especialmente cuando es él la fuente de información pero sobre todo cuando esta información es apropiada y se acompaña de empatía.

“Cuando es un buen médico especialista sabe cómo llevar la enfermedad” (expresión de un paciente).

“Todo el tiempo el doctor fue solidario... necesito preguntarle algo al WhatsApp o al teléfono y sabe exactamente de quién se trata y lo que pasa, por ese lado estamos súper tranquilos, es un apoyo para nosotros” (expresión de un familiar).

“Nos explica lo que está pasando [el Doctor]... y eso es lo mejor” (expresión de un familiar).

Cuando una persona está consciente de que sus procesos cognitivos, en específico de que su memoria se está deteriorando, parece enfrentar la necesidad de reestructurar el significado que tiene de sí misma, incluso el significado que tienen sus familiares. Al parecer una pregunta que les agobia enormemente es “¿quién soy realmente?”, “¿seguiré siendo yo?”. Generalmente la primera etapa parece atravesar un proceso de desvalorización del ser, del propio yo (cuando es el enfermo) o de quien se ama (cuando es el familiar). Esta desvalorización de quien se ama produce dolor; se expresa una condición de miedo asociado con la modificación de características propias del ser humano: la independencia, la socialización, el recordar a quienes

se ama. La percepción de la propia persona gira también entorno del grupo social, del sentido de pertenencia. La angustia se asocia además claramente a la concepción de que la memoria es la fuente de la inteligencia y perderla es sinónimo de morir.

“Toda la vida fue una mujer muy inteligente, entonces verle reducida a como está ahora es muy triste para todos” (expresión de un familiar).

“No paso solo en la casa, muriendo” (expresión de una paciente).

Por naturaleza el ser humano se motiva a buscar el sentido y la explicación racional de los eventos que le generan sufrimiento. Este proceso surge para disminuir la carga emocional y restablecer la homeostasis; entonces, la racionalización como mecanismo de defensa es empleada por parte de los familiares de pacientes con demencia. Atribuyen que esta enfermedad degenerativa puede iniciar su curso de acción y podría ser causada por la historia personal, por el hecho de haber vivido experiencias estresantes.

“Yo me recuerdo cuánto sufría de joven. El papá jamás se preocupó de ellos. Cuando mi esposa se empezó a enfermar, sufría por esto, como que esta historia le marcó profundamente, no sé si eso puede haber sido una causa para esta enfermedad” (expresa el esposo-cuidador de una paciente)

Factores de ajuste y aceptación

El curso de aceptación de la enfermedad, tanto por familiares como por los pacientes, se ve fuertemente influenciado por dos aspectos: el sistema sanitario al que tienen acceso y más específicamente la calidad y calidez asistencial del médico especialista; y por factores propios del paciente como sus rasgos de personalidad, el entorno familiar y social. En algunos casos además, este ajuste se ve apoyado por las creencias que todavía tienen importante arraigo social en el Ecuador. Tal vez la más importante y que parece mantenerse desde el imaginario andino es la percepción de que muchas causas

de enfermedades dependen de la propia persona, el sufrimiento se adscribe con frecuencia como causa de enfermedades graves, o de aquellas que no tienen explicación clara o comprensible como el caso de la demencia.

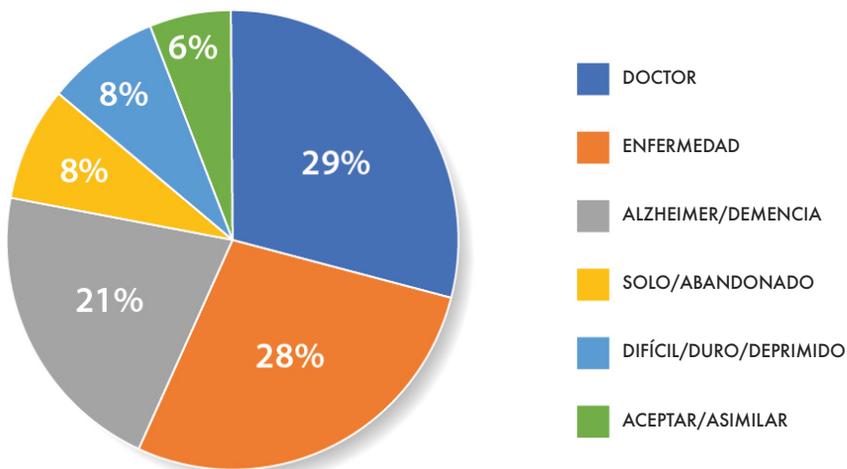
El rol del médico

Los pacientes y familiares en búsqueda de respuestas apropiadas hacen una enorme travesía por el sistema de salud. Esta búsqueda de ayuda se caracteriza por la aparición de irritabilidad, impotencia, incertidumbre y tristeza por la percepción de pobre atención o de pobre interés en el problema. Estas angustias se alivian cuando logran contactar con un profesional que brinde confianza y calidez (Gráfico No.1). La sensación de acompañamiento en esta situación de dolor y reestructuración familiar aporta matices de tranquilidad e incluso algún atisbo de esperanza.

GRÁFICO 1

FRECUENCIA DE PALABRAS EN RELACIÓN CON EL DIAGNÓSTICO

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR



Cuando el profesional con el que consultan cumple las expectativas, estos sentimientos se revierten en confianza; a partir de este momento y en conjunto con otros factores inicia el proceso cognitivo de resignificación positiva y aceptación. Lo que manifiestan además es que en general el diagnóstico no les produce miedo, el miedo está centrado en el desconocimiento que genera incertidumbre; los pacientes claramente dicen querer conocer lo que les sucede con claridad y con transparencia.

“Yo creo que está bien la franqueza del médico, y debería ser así en este caso, porque si la familia desconoce... muy poco podremos entenderle o tenerle paciencia o asumir el tratamiento que necesita” (relato de una hija).

“Primero se fue con una doctora... que es naturista... como que algo le tranquilizó... queríamos verle que se cure rápido, íbamos con psicólogos y psiquiatras” (relato del hijo).

Los entrevistados confirman que cuando el médico de cabecera muestra la capacidad de escucha activa y resuelve inquietudes, su angustia y miedo tienen apoyo. Cuando el médico oferta medidas concretas de acción se produce un efecto estabilizador en la familia. En definitiva, la comprensión del fenómeno y el conocimiento en sí, es producto de la atención e interacción con el médico, el profesional se convierte en un interventor social de contención.

“En realidad fue un susto al no conocer mucho sobre la enfermedad pero poco a poco ya conociendo los tratamientos y todo, se fue asimilando mejor” (relato de esposo).

“A mí trató de enseñarme [el doctor a la paciente], de preguntarme qué me pasa” (relato de una paciente).

“Sentimos que nos ayuda [el médico] por eso acudimos donde él, para que nos siga dando los medicamentos e indicaciones” (relato de un paciente).

Los familiares valoran de un médico la honestidad, el compromiso con los pacientes, la objetividad y la asertividad al momento de informar el diag-

nóstico y el pronóstico de la enfermedad (Imagen No.1). Percibir al médico como un aliado da tranquilidad, mientras que cuando el profesional oculta la información parece ser que los pacientes se sienten vulnerados. Para los pacientes el mensaje central asociado con la enfermedad se orienta hacia la búsqueda de tratamientos y la necesidad de adquirir conocimiento sobre el proceso. El entender el diagnóstico es muy difícil, sobre todo, porque existe la percepción de no mejoría y de forma borrosa pero persistente se encuentra en el discurso palabras de incertidumbre: cambios del comportamiento como agresividad, la percepción del futuro en soledad, la tristeza y la pérdida de percepción vital.

“No tenemos esa confianza [en el profesional de la institución pública] porque ahí era un doctora, ella no me dijo que mamá tiene eso, pero en el informe que anotan en la computadora había puesto eso, me ocultó qué es lo que tiene... leyendo el historial le dicen que la diagnosticaron con demencia pero yo no sabía, la otra doctora no me dijo nada”.(relato de un paciente).

IMAGEN 1

ANÁLISIS EN GLOBO DE PALABRAS FRENTE A LA ENFERMEDAD, EXPECTATIVAS Y PAPEL DEL MÉDICO

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR



Otros factores: personalidad, apoyo social y familiar

Factores como: rasgos personalidad y los estilos de afrontamiento de situaciones de estrés, el apoyo social que incluye: la religión, amigos cercanos, el acceso a medicamentos y el apoyo familiar juegan un rol decisor al momento de asimilar y aceptar un nuevo estilo de vida con este padecimiento. Cuando estos factores están orientados hacia conductas adaptativas, parece favorecerse la asunción recipiente de la enfermedad.

Por lo contrario cuando los familiares necesitan disminuir su ansiedad por medio del deseo de controlar la sintomatología por temor a no saber cómo actuar, se dispara un malestar en la interacción familiar. Cuando estos malestares se expresan aparece también la sensación de desdibujar a la persona enferma, de minimizarla. En algunas ocasiones las expresiones son muy duras y aparece confusión en la interpretación de los cambios comportamentales, adscribiendo a la voluntad las conductas no deseadas sin entender que podrían ser parte de la enfermedad.

“Muchos han de decir que vivo sola en esta casa tan grande... pero en cambio cuando todos vienen [hijos y nietos], esta casa se llena, ponemos sillas y se sientan a comer”.

“... la enfermedad trae conflictos en la familia... separa a la familia... ella [hermana], es la más conflictiva, mi mamá se vuelve como una niña malcriada... tenemos cada una nuestras actividades, vida propia, pero cuando esto surgió hemos sentido que ella nos roba energía sin querer... ella [paciente] no entiende, no porque la enfermedad ya está avanzada sino porque no le gusta aceptar las cosas”.

“Se junta el carácter con la enfermedad y se profundiza más lo que tiene”.

Las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con demencia o sus familiares, cuando sienten que sus recursos internos y externos se desbordan son diversas. El uso de la espiritualidad y la religión disminuyen la ansiedad e incertidumbre especialmente cuando están acompañadas de una interacción familiar positiva. Para los familiares, estrategias como: la

búsqueda de apoyo social, la planificación, centrarse en la resolución del problema y en apaciguar las emociones aportan aceptación del mismo.

“Para mí lo principal para tener una buena vida y para aceptar la historia que Dios nos da es la fe, vivo tranquila y feliz, no digo que estoy vieja sino acepto”.

“Uno dice ¿y ahora?, ¿qué me toca vivir?... uno tiene que prepararse, ¿cómo me enfrento a todo esto, cómo me relaciono con esta persona, cómo yo tengo que prepararme?”.

El acceso al tratamiento farmacológico, marcado profundamente por el factor social y económico también influye en la aceptación recipiente o no de la enfermedad. Cuando los entrevistados señalan que los medicamentos para esta enfermedad son costosos su discurso se caracteriza por preocupación e incertidumbre. Reconocen que son importantes, de tal forma que, conseguirlos es necesario; para ello acuden a las fuentes posibles ya sean institucionales (Seguro Social o Ministerio de Salud) o en su defecto lo afrontan por su propia cuenta. De todas formas perciben que la institución y el sistema de salud no garantizan un tratamiento adecuado, esto genera en ellos un sentimiento de desamparo. En algunas ocasiones esta angustia por la búsqueda del fármaco se asocia con la interpretación de los mensajes entregados por los profesionales, existe asociado con este mensaje una sensación de desconfianza y de la lógica: lo gratuito no es bueno, es necesario tener dinero para recibir tratamiento.

“Una doctora que le veía en el seguro, que es psiquiatra me decía: verá señor, medicamentos de menos de cincuenta centavos los tenemos, pero más de eso no hay. Entonces, todos los medicamentos los compro yo... lo que queremos es que esté mejor”.

“Las pastillas sirven para la memoria, yo creo que voy a tener que tomar para toda la vida y son muy caras, como noventa dólares para cada mes”.

“La pastilla se consigue con la receta especial y es medio cara, encontramos en las clínicas, no la puedo conseguir fácilmente”.

Los pacientes y familiares atribuyen gran importancia al factor medicamento, pues entienden que la medicación retrasa el desarrollo de los síntomas propios de la demencia. A pesar de que son conscientes de que no existe curación prefieren creer que puede ayudar a atenuar la enfermedad y retardar el deterioro. Este hecho brinda soporte y aliento principalmente a la familia; los entrevistados perciben en los medicamentos un apoyo extra que les permite sobrellevar las reacciones con carga de agresividad o irritabilidad que aparecen, especialmente en los períodos iniciales de la enfermedad. También se adscribe a la coexistencia de otras enfermedades una sensación o percepción de mayor gravedad o de mayor vulnerabilidad: depresión, diabetes, entre otras.

“El doctor le mantiene ahora con una pastilla en las noches porque mamá no puede dormir, entonces le iba a calmar, de-stresar y descansar... cuando se pone mal y no descansa el cuerpo se descompone”.

“El otro [medicamento] que está tomando le ayuda para su salud mental, para que no progrese tan rápido la enfermedad, sabemos que no es reversible la enfermedad, pero le ayuda para que no avance rápidamente”.

Además de los mecanismos de afrontamiento, las emociones que genera el hecho de padecer esta enfermedad también son de amplio espectro. Por un lado, existen expectativas de mejora al seguir las indicaciones médicas, pero por la naturaleza progresiva e irreversible de la enfermedad, expresan decepción.

La irritabilidad, los sentimientos de impotencia por no poder valerse por sí mismos o por encontrarse limitados en las actividades que desarrollaban en el diario vivir producen cambios en su comportamiento, siendo éste agresivo y hostil con su entorno. El discurso de los entrevistados está teñido de tristeza, miedo, dolor; son personas que buscan de alguna manera encontrar el equilibrio al caos del saber que ellos, o una persona que aman, no recordará ni reconocerá a sus seres queridos.

“Yo sufrí bastante, pero yo pensé que con el tratamiento que tengo ya iba a mejorarme enseguida, pero veo que no es así, no es tan bien que digamos, sigo olvidándome las cosas”.

“Va avanzando más y puede llegar a un estado en donde no va a saber qué son los alimentos, cómo coger una cuchara, sobre todo en caso de que viva más, ¡es horrible el final!”.

Los familiares de las personas con demencia atraviesan una etapa de aflicción que se vuelve crónica, el dolor emocional se acentúa cuando se encuentran con limitaciones, tanto de la propia vida como las que aparecen por el sistema de salud, por la inaccesibilidad, por la ausencia de fármacos o porque en etapas avanzadas no reciben apoyo. Cuando los pacientes se tornan agresivos o piensan que están siendo “atacados” por los miembros de su familia o cuidadores, los familiares empiezan a vivir un proceso de duelo. El hecho de que una persona comience a perder sus facultades mentales es sinónimo de perder la calidad de persona misma.

“Él [paciente] sabe de su enfermedad pero no asimila... él asume que si alguien le dice algo o le sugiere algo es por su mal... el trato con las personas que están en su entorno es bien fuerte”.

“Tiene muchos cambios en el carácter [la paciente], se vuelve irritable, agresiva... imposible de manejarla a veces”.

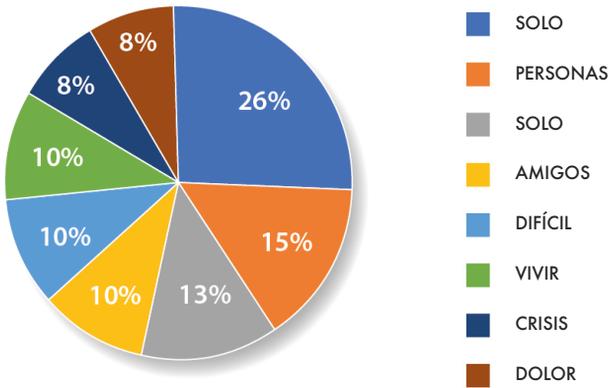
Las expectativas relacionadas con la enfermedad

Se expresa la sensación de soledad, tanto en los pacientes que todavía son capaces de responder por sí, tanto como en los familiares que cuidan de los dependientes. La sensación de abandono es importante y también surge en el discurso la existencia de conflictos entre familiares (Imagen No.2). La toma de responsabilidad además en general está a cargo de las mujeres; pues en las familias son la esposa o las hijas quienes se transforman en cuidadoras.

GRÁFICO 2

FRECUENCIA DE PALABRAS EN RELACIÓN CON LAS EXPECTATIVAS ALREDEDOR DE LA ENFERMEDAD

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR



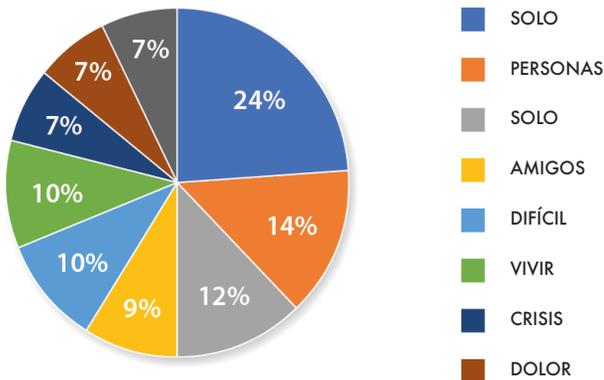
Calidad de vida

La calidad de vida para los pacientes con demencia, desde su perspectiva o la de sus familiares va acompañada de la aceptación del diagnóstico, de conocer pautas concretas a seguir, de comprender la enfermedad (Gráfico No.3).

GRÁFICO 3

FRECUENCIA DE PALABRAS EN RELACIÓN A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR



Para ellos calidad de vida es sinónimo de tres aspectos:

- Primero, que las necesidades básicas (como la alimentación, vivienda, medicación) estén cubiertas;
- Segundo, la minimización del dolor, angustia y malestar; en este sentido, el rol del médico, como fuente de información experta sobre la enfermedad debe ser complementado con educación a los familiares;
- Tercero; calidad de vida es compartir momentos de calidez en familia, estar juntos, difícilmente se lograría mejorarla separando al paciente de su grupo familiar; sin embargo, demandan una atención profesional interdisciplinaria que oriente y brinde pautas de cuidado (Imagen No.3).

En resumen, la mejor resiliencia y la percepción de calidad en la vida es no sentir soledad, o percibir que no serán abandonados; por ello la búsqueda constante de mantener relaciones sociales.

“Primero que ella se sienta cómoda, que no tenga dolor... que no le falte nada”.

“Si pasa sin dolor, si no pasa atormentado, si no pasa nervioso, si está tranquilo independientemente de la enfermedad que tenga, esa es una calidad de vida buena”.

“Me cuentan que hay unos centros con personas que tienen estas enfermedades, pero yo nunca me he separado de mi esposa ya 55 años”.

“Estar acostadito sin reconocer a la gente con los ojitos cerrados no lo es...”.

los pacientes y sus familiares los programas de educación deberían orientar la opinión y permitirían que la sociedad comprenda las implicaciones que conlleva, mantienen la esperanza de que por medio del conocimiento reciban trato digno.

Reconocen que como personas deben tener derechos y su percepción es que los derechos deben ser otorgados por los entes estatales. Su convencimiento en la necesidad de exigir información también se orienta a que se conozca lo que son los derechos y cómo podrían acceder a ellos, perciben que los derechos están orientados hacia otras enfermedades o hacia condiciones de vida etárea distinta. Incluso aparece el discurso que implica algo de conocimiento sobre derechos de las personas ancianas pero el desamparo es enorme si la enfermedad les afecta y no pertenecen a este grupo.

“He oído que ayudan a los de la tercera edad pero a mí no... quisiera que la gente me entienda y me considere, es porque la gente no conoce”.

Las decisiones de fin de vida, la eutanasia

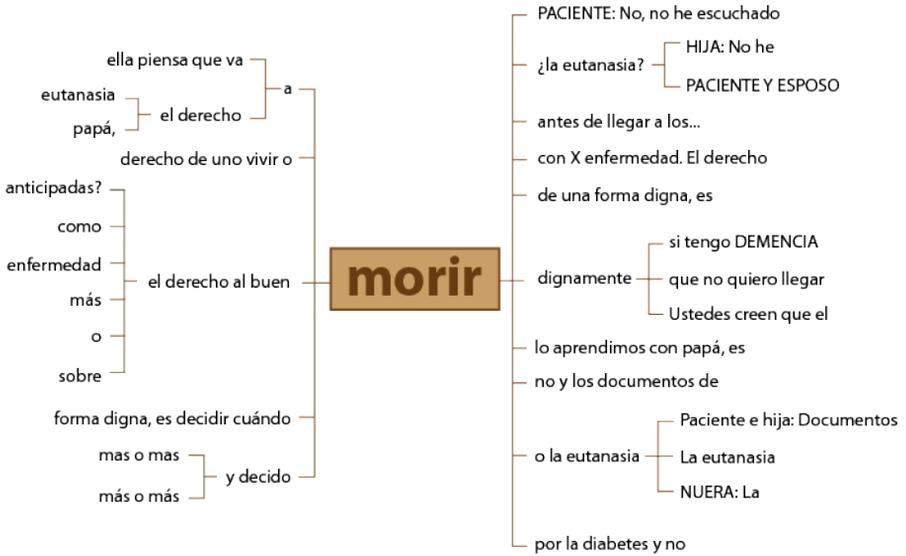
Cuando los pacientes tienen todavía capacidad de expresar sus emociones y sentimientos explican una sensación de cansancio vital. En algunos casos expresan que no encuentran salida y que aparentemente esta percepción de “no futuro” les produce angustia y junto con ello expresan sus miedos. Todavía hay una concepción religiosa asociada con la muerte, explican que no es cristiano pensar en la muerte, tanto que cuando hablan de ella adscriben una sensación de resignación. Hay que vivir hasta que Dios permita.

Cuando en algunos segmentos del discurso aparece alguna referencia hacia la percepción de necesidad de descanso asociada con la muerte los propios familiares cuidadores les llaman la atención. Las emociones expresadas por los familiares sustentadas en las concepciones religiosas soportan la idea de que mientras los enfermos viven tienen que disfrutar y “vivir”. Estos discursos se entrelazan y se pierden las posibilidades de explicación sobre las decisiones de fin de vida. Parece que es más importante vivir el día a día y no se requiere pensar en cómo morir o algo acerca de lo que ocurrirá cuando el momento llegue (Imagen No.5).

IMAGEN 5

ANÁLISIS POR ÁRBOL DE PALABRAS DEL DISCURSO EN RELACIÓN CON LA MUERTE

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR



En las entrevistas surgen algunas expresiones acerca del conocimiento de normas que permiten decidir el fin de la vida en “otros países”. Cuando este discurso aparece en la conversación también surge el conocimiento de que en Ecuador esto “no está permitido”. Cuando se indaga sobre la muerte los entrevistados retoman el discurso acerca de la soledad, el abandono y el miedo que esto genera.

Cuando son los familiares cuidadores los que exponen sus percepciones, se niega siquiera la posibilidad de pensar en la muerte, el discurso se vuelve evasivo. Hay un peso enorme relacionado con las emociones y sentido religioso de prohibición. Cuentan y expresan intensa tristeza y limitación pero de fondo una especie de aceptación de la situación llena el discurso. La dignidad se percibe claramente asociada al cuidado, a la alimentación, a la limpieza y a la imagen externa de “tranquilidad” (“se ve tranquilita y eso nos da paz”). Se menciona con mucha frecuencia que mientras perciben que el familiar enfermo está “tranquilo”, las cosas siguen bien; aunque sufren

cuando aparece el fenómeno de la “prosopagnosia”²³ o los fenómenos de agresividad; “ya no nos reconoce ni conversa pero está tranquila...”

“La eutanasia es el derecho a morir de una forma digna...”

“¿Decisiones anticipadas?...es el derecho al buen morir...”

“Cuando empeoro más y más y no quiero llegar...y decido morir dignamente”.

Se reconoce la muerte como una condición en la cual el sufrimiento se detiene (Imagen No.6). Cuando los pacientes hablan de este tema lo relacionan directamente como un derecho que podría adquirirse pero solamente en relación con una enfermedad y con afectación de la percepción que tienen sobre la dignidad. De todas formas el discurso de la muerte y hablar de ella les produce ansiedad.

IMAGEN 6

ANÁLISIS POR GLOBOS DE PALABRAS ANTE LA PREGUNTA SOBRE LA EUTANASIA O LAS DECISIONES ANTICIPADAS

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR



23. Fenómeno de origen funcional cerebral que implica el no reconocimiento facial familiar, incluyendo el propio. Es una forma de agnosia visual producida por el deterioro de las conexiones de las áreas de asociación ténporo-occipital.

Al preguntárseles sobre qué entienden por dignidad explican que depende claramente de seguir siendo “personas”, pero esta percepción está claramente relacionada en el discurso con las condiciones de vida que pueden tener. Para los pacientes la dignidad está asociada a mantener las funciones mentales y el miedo se presenta cuando piensan en el futuro en el cual no puedan expresarse o comunicarse, parece ser que la dignidad se diluye y queda al albedrío del grupo social. Para la familia la dignidad está directamente relacionada con el cuidado, con el cariño y el no abandono.

En una de las entrevistas, la paciente con Alzheimer es viuda y vivió la misma enfermedad con el esposo que ya fallecido y a quien cuidó; en este caso la paciente ya muy dependiente está bajo el cuidado de sus hijas y ellas expresan:

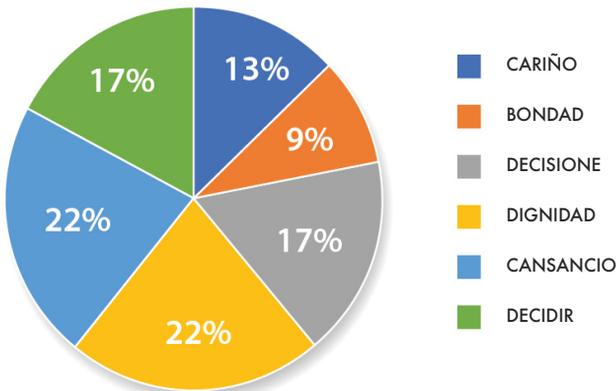
“...la eutanasia, aprendimos algo de eso con la muerte de mi papá...”

Las palabras más frecuentes utilizadas en el discurso de los pacientes y sus familiares se relacionan con la dignidad y las decisiones pero directamente entrelazadas con la percepción de la bondad, el cariño y el “cansancio” (Gráfico No.4). Cuando se analizan por palabras independientes llama la atención que se mezclan en el discurso términos como: solución, dignidad y decisión con más frecuencia que las relacionadas con limitación, prohibición o religiosidad.

GRÁFICO 4

FRECUENCIA DE PALABRAS EN RELACIÓN CON EL FIN DE LA VIDA

FUENTE: ENTREVISTAS REALIZADAS POR EL AUTOR





CAPÍTULO 3
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

LAS EMOCIONES Y EL DIAGNOSTICO: EL PAPEL DEL MÉDICO

Los pacientes y los familiares que escuchan la palabra demencia sufren un proceso enorme de angustia y presentan un cuadro comparable con “duelo” que varía en cada caso asociada con condiciones y percepciones individuales; de todas maneras en algún momento de la evolución de la enfermedad aparece un sentimiento de aceptación. En todos los casos incluidos en el estudio la presencia de emociones encontradas juega un rol importante a la hora de enfrentar el significado de la enfermedad.

Estos hallazgos, similares a otros estudios publicados (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007), ponen de relieve la necesidad de una preparación distinta y complementaria de los médicos. En particular en especialidades en las que se enfrenta situaciones en las cuales la esperanza parece también perderse o francamente aquellas en las cuales la posibilidad de muerte es mayor.

La ansiedad de los pacientes y la búsqueda de una “cura posible” los enfrenta también a la búsqueda y visita a varios especialistas; no es infrecuente que los pacientes hayan consultado diferentes médicos de la misma rama (en este caso neurólogos) e incluso a otros de áreas afines (como por ejemplo psiquiatras) para encontrar una mejor respuesta. ¿Quién soy?, ¿qué me pasará?, son preguntas que producen enorme impacto sobre la percepción de sí mismo, sobre el YO.

Las personas entrevistadas dejan claro que desde la sociedad se entiende que el cerebro nos hace “ser”; muestra que la información correctamente entregada, en justa medida y en concordancia con los acontecimientos permite establecer un “duelo aceptable” pero sobre todo permite construir junto con los pacientes y los familiares un estado de percepción de bienestar.

Los pacientes “no quieren ser engañados”, buscan la verdad aunque en algunas ocasiones tienen la certeza de que no encontrarán “esa respuesta” (Wilkinson & Milne, 2003). El aprendizaje en la medicina no termina con la obtención del título; cada vez más, conforme el desempeño profesional avanza se entiende que es necesario afinar destrezas. Una de las más importantes es la formación, capacitación y afinación de las habilidades de comunicación, centro de la relación médico-paciente (Choudhary & Gupta, 2015).

La relación de los médicos con los pacientes ha cambiado de forma rotunda por los “sistemas de salud” especialmente los institucionalizados (Goold & Lipkin, 1999). La existencia de una medicina institucionalizada pone en juego varios intereses que no necesariamente se relacionan con el mejor cuidado de los pacientes. Las recomendaciones que pudiesen incluir: limitación de tiempos de atención, atención preferente hacia ciertos grupos en detrimento de otros, utilización de fármacos o procedimientos preferentes son entre otros interferencias que pueden alterar el buen desempeño profesional. En el caso de enfermedades como la demencia, la limitación de los tiempos de consulta por sí misma puede determinar afecciones severas a la relación médico-paciente y además, lesionar los intereses y el mejor cuidado del paciente limitando los tiempos de información y comunicación.

Cuando los pacientes o sus familiares perciben que los médicos no les otorgan el tiempo suficiente para explicar la enfermedad, los tratamientos, el pronóstico o las consecuencias, perciben daño y junto con el daño surge la desconfianza. En las entrevistas llama la atención esta percepción hacia el sistema sanitario en Ecuador, los pacientes cuentan que los médicos no les prestan suficiente atención ni tiempo, que las explicaciones complejas no pueden ser entendidas con suficiente detalle y este trato les parece poco digno, injusto e ineficiente; genera desconfianza (Chandra, Mohammad-

nezhad & Ward, 2018). Los pacientes perciben que la atención sanitaria institucional es impersonal y carente de emociones, con ello no encuentran que los profesionales de la salud les otorguen un tratamiento empático; esto se generaliza hacia todo el sistema estatal de salud.

Las poderosas reacciones emocionales de las personas con demencia frente al diagnóstico son comprensibles teniendo en cuenta la multitud de pérdidas asociadas con la demencia. A lo largo de las entrevistas los pacientes y los cuidadores señalaron muchas pérdidas reales y anticipadas en varios dominios de la vida: pérdida de autonomía, sentido de control, autoestima, competencia, estilos de vida desvalorizados, roles sociales, relaciones, etc. Pero, quizás una de las pérdidas más temidas en la demencia es la pérdida del sentido de identidad. Como señaló un paciente: "quiero hacer las cosas y ya no puedo, no encuentro las palabras". El sentido del yo se ve influenciado en gran medida por cómo se relacionan los demás con la persona; algunos cuidadores hablan de sus percepciones: "mi mamá estaba muy angustiada, ahora está tranquila; no habla pero está tranquila".

Hacer un diagnóstico de demencia no es solo un proceso médico, sino también un acto de resignificación social, que lleva a la persona a un nuevo grupo altamente estigmatizado u olvidado. Por lo tanto, las personas con demencia que conocen su diagnóstico no solo deben luchar con las pérdidas asociadas a una enfermedad terminal e incapacitante, sino que también deben enfrentar el estigma asociado con la etiqueta del diagnóstico (Harman & Clare, 2006).

Todavía la investigación en estos ámbitos es limitada, o si se publica, no es leída por los médicos que enfrentan estos casos. Parece ser que la medicina y la neurociencia siguen su propio camino a pesar de lo discutido. Pesan poco en la investigación clínica las necesidades de los pacientes como punto de partida de la investigación. Hay una carrera loca por encontrar, identificar, localizar y por supuesto publicar; pero los costos estimados todavía no se relacionan potentemente con las necesidades de las personas.

Los artículos de las revistas indexadas y de alto impacto todavía le dan importancia fundamental a los criterios diagnósticos (como ya se explicó además muy dispares), los procedimientos de identificación y clasificación (to-

Se ha argumentado que las reacciones emocionales y de comportamiento ante el diagnóstico de demencia y la amenaza de autodestrucción pueden tener un impacto más significativo en los resultados de la enfermedad que los cambios cognitivos reales. Este tipo de análisis también tiene una base biológica; el estrés generado produce liberación de catecolaminas, se ponen en juego los sistemas de alerta, aumenta la excitotoxicidad y los procesos patológicos pudiesen acelerarse.

El significado de la demencia, a su vez está profundamente influenciado por la reacción de otros significativos y el entorno social que rodea a la persona con demencia. Como señala Kitwood el contexto social en la demencia a menudo construye una "psicología y praxis social maligna" caracterizada por el engaño (p. ej. no decir la verdad sobre el diagnóstico y el pronóstico), etiquetado, invalidación, intimidación, desempoderamiento, despersonalización (Kitwood, 1990).

Al considerar las reacciones y experiencias de las personas con demencia, el tema de la conciencia y la evaluación de la enfermedad adquieren importancia central. Hasta la fecha, la investigación sobre la conciencia entre personas con demencia ha producido resultados inconsistentes, en gran parte debido a la variabilidad en la metodología, incluidas las diferencias en las definiciones conceptuales y operacionales sobre la conciencia utilizadas en los estudios (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007). Se ha reconocido que la conciencia en la demencia (y en las personas sin ella) debe verse como una construcción multidimensional y multicontextual como resultado de una interacción compleja de muchos factores, incluido el funcionamiento cognitivo, las respuestas psicológicas individuales y el contexto social (Woods & Pratt, 2005).

El conocimiento adquirido por medio de la investigación deja claro el efecto deletéreo de estas enfermedades sobre el funcionamiento cerebral, que en forma paulatina afecta las funciones cognitivas hasta lesionar finalmente los circuitos que permiten la conformación de la personalidad y el reconocimiento del YO. Por lo tanto, el objetivo de las intervenciones clínicas debería orientarse a ayudar a las personas a atravesar las etapas de entendimiento y aceptación en paralelo con las secuencias que imbrican las respuestas emocionales. A medida que se aborda el material doloroso, se clarifica la natu-

raleza del problema, se adquieren conocimientos y se alcanza el dominio del papel de soporte por parte del médico que es fundamental: “El doctor nos ha ayudado mucho... nos cuenta lo que va a pasar y nos preparamos en cada etapa”.

Las personas con demencia podrían beneficiarse de estrategias de intervención diferenciadas y orientadas hacia las etapas de este proceso. Aquellos pacientes que en etapas iniciales tienen conciencia de su diagnóstico pueden necesitar apoyo para lidiar con el dolor emocional; pero en los casos de enfermedad avanzada la ayuda tiene que dirigirse potentemente hacia su grupo familiar o cercano en donde estarán los potenciales cuidadores. Finalmente, las personas que ya han enfrentado la angustia inicial y aceptan el diagnóstico pueden beneficiarse de enfoques más amplios orientados a la resolución de problemas que permitan fortalecer el sentido de control y dominio de la situación.

Con estos antecedentes la explicación del diagnóstico de demencia no debe considerarse un evento aislado sino un proceso continuo de atención para ayudar a la persona; esta ayuda debe orientarse a conseguir y preservar la integración del enfermo a pesar del declive progresivo en su identidad; en resumen a proteger su dignidad. Para trascender las pérdidas y las dificultades encontradas en este proceso las actitudes positivas y la esperanza son sumamente importantes para las personas con demencia.

Dar y recibir el diagnóstico de demencia no es sinónimo de perder toda esperanza. Existe la posibilidad de preservar estados psicológicos positivos después de un diagnóstico de demencia: placer, humor, creatividad, afecto, nuevo aprendizaje e incluso crecimiento; por lo tanto, preservar la integración social es fundamental.

El derecho a la esperanza en el contexto de un diagnóstico de cáncer ha sido objeto de considerable debate (Green, 2004). Es hora de traer esperanza al discurso de la demencia también; pero no puede ser una esperanza fatua o fácil, no puede sentarse en la existencia o búsqueda de un medicamento; debe más bien sentarse en la necesidad de resignificar la propia vida y sobre todo en la necesidad de ayudar en la construcción de la existencia hasta etapas avanzadas. El no perder el control de la propia vida, de la percepción propia de dignidad, de la percepción propia del ser son objetivos fundamentales que deben mantenerse en el marco de la protección.

En este punto es entonces urgente también establecer en el marco e ideario social la necesidad de discutir la muerte, de permitir que la apertura hacia ella no sea en el marco de la de la lucha de absolutos sino en el respeto por la autonomía.

Finalmente no hay que dejar de mencionar el riesgo del sobrediagnóstico (Carter, Degeling, Doust & Barratt, 2016). Casi todos los pacientes que terminaron enfrentando demencia tuvieron años de tratamiento anterior por patología psiquiátrica, medicalizados y recibiendo fármacos para depresión, ansiedad, trastornos del ánimo. También se debe considerar el riesgo de la polifarmacia, pues como se ha anotado, la comorbilidad es muy frecuente en las etapas avanzadas de la vida y los riesgos de interacción farmacológica con efectos potencialmente lesivos son mayores.

La reflexión relativa a la utilización de fármacos en pacientes con demencia debe tomar dos consideraciones importantes:

- La primera en relación con los efectos propios de la patología y la evolución del cuadro clínico asociado con las dificultades en el diagnóstico, pues las pruebas complementarias de que se dispone en la actualidad no permiten tener certezas en las etapas clínicas y mucho menos en las preclínicas.
- La segunda se confronta con la interpretación de los fenómenos, tanto por parte de los propios pacientes, de los familiares y también de los profesionales. Esta circunstancia es especialmente notoria en las demencias que inician cambios comportamentales, por ejemplo, los casos de demencias frontales o las asociadas a tauopatía²⁴. En estos casos no es extraño que la consulta inicial se haga por la especialidad de psiquiatría o psicología de tal forma que los pacientes sean diagnosticados y tratados en concordancia con los fenómenos y no con la real afección.

A pesar de ello, parece fundamental esperar que la neurociencia y la investigación en la patología propia del ánimo, el estrés o las emociones otorguen información suficiente y permitan que especialidades como la psiquiatría cuenten con herramientas más fidedignas para realizar los diagnósticos. Ya se ha expuesto los riesgos que supone el uso de herramientas diagnósticas fundamentadas en descripción de fenómenos y no en apoyos más certeros como la neuroimagen, la genética o la propia neuroquímica. Todo esto con el objetivo de proteger un proceder fundamental de la medicina que pone como marco de referencia “no dañar”.

La conclusión más importante es que el sobrediagnóstico es un problema compartido. Informar a los ciudadanos y pacientes individuales y apoyarlos para que tomen decisiones sobre su atención médica de acuerdo con sus propios valores, es moralmente importante. El trabajo “rutinario” al que son sometidos los profesionales de salud, los estándares sociales de grupo entre los médicos, el pobre balance y la consideración inapropiada del “riesgo – beneficio” son factores que pueden facilitar el riesgo de daño asociado. Para corregirlos se requiere una solución conjunta en la cual la sociedad debe estar incluida.

24. Desde la primera década del presente siglo se ha reconocido la importancia de la proteína Tau, como elemento fundamental en la formación de redes neuronales pero también como condición fisiopatológica que origina muchas enfermedades neurodegenerativas; entre ellas el Alzheimer y algunas de sus variantes. Recuperado de: <https://ind.ucsf.edu/research/tauopathies>

El sobrediagnóstico es un problema que recae en el ámbito de la Bioética; Carter et al. sugieren una clasificación relacionada con la posibilidad de mayor daño en tres categorías: sobre diagnóstico predatorio, trágico y mal dirigido.

En la explicación del sobre diagnóstico predatorio se explican situaciones en las que los daños pueden ser evitables y el objetivo del actor es el beneficio propio. La novelería del nuevo fármaco o del nuevo diagnóstico puede enfrentarnos a la instrumentalización de las personas, sustenta los riesgos de la mala praxis. El sobre diagnóstico predatorio parece ser el menos justificable de las tres formas. Las personas no pueden ser utilizadas como medios para los fines de los demás. Esta conducta también es censurable porque socava la base misma de la medicina: es un intento deliberado de romper los estándares profesionales necesarios para la atención clínica y los motivos para una relación de confianza entre la profesión y la comunidad.

El sobre diagnóstico trágico se relaciona con el uso de tecnologías o procedimientos que buscan la beneficencia, pero de los cuales no hay información suficiente al momento de la toma de decisiones. Se puede realizar varias acciones y tomar varias decisiones a la luz del conocimiento, pero en el futuro la investigación puede demostrar que estas prácticas son lesivas o riesgosas. Esta es probablemente la praxis médica constante, los procedimientos y recomendaciones se toman como ciertos hasta que la investigación muestre lo contrario.

Finalmente, el sobrediagnóstico mal dirigido, que podría considerarse el responsable de lo que manifiestan los pacientes del estudio, se presenta cuando el daño es evitable pero el objetivo del médico es principalmente beneficiar a otros. Esto parece ser una práctica muy frecuente en los países en desarrollo; pues el ejercicio de la medicina mantiene la postura clásica de la beneficencia. En este tipo de sobrediagnóstico el paternalismo es la conducta preponderante.

En este ámbito es fundamental recordar que la Bioética aporta un marco de reflexión que permite que la investigación no se detenga, es una obligación investigar pero manteniendo los estándares del respeto por los derechos.

REFLEXIONES ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA

Para la OMS la calidad de vida consiste en la percepción que tiene el individuo sobre su lugar en la existencia, en el contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Es un concepto que entrelaza varios factores que incluyen la salud física, la condición psicológica, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación con el entorno ("Descriptor en ciencias de la salud", 2018).

Entendida así, la demencia afecta de forma severa la calidad de vida incluso antes del diagnóstico. Desde el momento del diagnóstico de demencia se pone en juego la percepción de la existencia, del propio yo. Con el avance de la enfermedad y a pesar de todas las estrategias terapéuticas estas condiciones, por supuesto, se verán afectadas y obviamente la calidad de vida no será la que se mantenía en la expectativa del sujeto sano.

En la medicina, la medición de la calidad de vida es fundamental a la hora de intentar explicar la utilidad de tratamientos, especialmente cuando se enfrenta la patología degenerativa; estas medidas desde el punto de vista profesional médico incluyen la identificación de la condición funcional y la adaptabilidad.

Según Missotten la calidad de vida específica para la demencia puede ser entendida como "el nivel de éxito alcanzado por una persona en la búsqueda de la felicidad en cada dominio de su vida, priorizados de acuerdo a las sus preferencias" (Missotten, Dupuis & Adam, 2016). En esta definición los autores sugieren que la felicidad se refiere a la concepción aristotélica que presupone que la felicidad es lo que se busca para uno mismo, y que esta búsqueda es lo que impulsa nuestro comportamiento así como también su finalidad.

Cuando se revisan los documentos médicos y las herramientas "probadas" en medicina para evaluar la calidad de vida, se evidencia un sin fin de equívocos y escalas incompletas. A pesar del avance en la investigación y de que estas herramientas se han ido completando y complejizando, todavía se encuentran falencias y limitaciones.

La principal condición que se establece para investigación de calidad de vida requiere que estos instrumentos puedan ser utilizados de forma universal, que los resultados no dependan de la gravedad de la enfermedad y que respondan claramente a los objetivos teóricos con los cuales se han desarrollado. Las herramientas más reconocidas son: ADRQL (Alzheimer's Disease-Related Quality of Life), QLDJ (Japanese quality of life instrument for older adults experiencing dementia), BASQID (Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia) y QUALIDEM (Quality of life in dementia).

Desde la perspectiva de la discusión Bioética, la limitante mayor que tienen todas ellas está relacionada con la ausencia de opiniones por parte de los investigados; en estos documentos no se rescatan las expectativas de los pacientes y son los expertos quienes definen las categorías y los fenómenos a medir y cuantificar.

En las entrevistas de los pacientes en Ecuador destaca la dimensión dignidad como concepto inherente a la de calidad de vida. Falta mucho por hacer pues, desde la definición de calidad de vida se entiende que el motor es la subjetividad. Cada persona sabe lo que es para sí vivir, cada uno conoce sus propios intereses y ninguna herramienta incluye modelos de evaluación cualitativa. La necesidad por cuantificar, por numerar y contar devalúa lo que las personas tienen que decir: “calidad de vida es vivir..., es comer, es compartir, es ser”.

En opinión personal, la dificultad mayor para medir de forma permanente la calidad de vida en la demencia se enfrenta con el progreso mismo de la enfermedad y sus consecuencias. Si la patología produce lesión progresiva de las áreas cerebrales relacionadas con la cognición, la memoria y finalmente, la propia identidad parece muy difícil construir una herramienta con las recomendaciones de calidad. Para iniciar la posibilidad de universalizar la herramienta se hace sumamente difícil y probablemente la mejor solución podría ser la construcción de herramientas mixtas; con mediciones cuantitativas pero con instrumentación cualitativa, de rescate del discurso y de la opinión de los pacientes.

LAS EXPECTATIVAS CON RESPECTO AL PAPEL DEL ESTADO

Las personas con demencia y sus cuidadores esperan información, esperan apoyo, sugieren la necesidad de contar con centros de soporte psicológico y familiar. El discurso aboga por un pedido urgente de nuevas estrategias de intervención que permitan crear un contexto social más atento para las personas con demencia; hay un llamado a “visibilizar”.

Piden aumentar la conciencia pública y profesional de la enfermedad; necesitan que se disipen los mitos y estigmas asociados con ella, de forma que la sociedad empatee con los sentimientos, pensamientos y comportamientos de los afectados (incluso en fases disruptivas). Las personas se sienten olvidadas, hay una percepción de que otras enfermedades son más importantes. En los discursos llama la atención la frecuente comparación con el cáncer; tal vez el sentido de desasosiego y falta de pronóstico se equipara con ese diagnóstico. Surge de fondo además, un discurso lleno de dolor, pues entienden que “hasta para el cáncer hay cura”; pero para la demencia no hay nada, ni siquiera apoyo.

Las personas con demencia esperan educación continua y soporte emocional e informativo. En un artículo de revisión (Cheston, 1998) se sugieren resultados prometedores de diversas intervenciones psicoterapéuticas con esta población: terapia de duelo, asesoramiento no directivo, psicoterapia, trabajo de identidad, terapia grupal cognitiva y conductual, etc. Estas intervenciones aparentemente permitirían crear un ambiente seguro para explorar el significado subjetivo de la enfermedad; desarrollar y articular una mayor conciencia del cambio; reconocer la experiencia de dolor y pérdida y maximizar las respuestas adaptativas a las diversas etapas de la progresión de la enfermedad. Además, dada la centralidad de la amenaza de pérdida de identidad, la terapia sugiere que podría ayudar a reconocer y celebrar las competencias y capacidades de la persona y proporcionar oportunidades para experimentar el crecimiento y fortalecer el sentido de la personalidad. No parece tarea fácil, pero parece necesario y urgente la instauración como política de salud de este tipo de prácticas.

Finalmente, es fundamental entender que las personas son hacia quienes se dirigen las declaraciones. Es muy grave que en el Ecuador los enfermos con demencia desconozcan el marco jurídico y constitucional que los protege. La situación de los enfermos con demencia en Ecuador es severa por la disociación entre el discurso de la política y las acciones efectivas. Si el propio sistema nacional de salud no establece políticas efectivas de intervención, la condición de vulnerabilidad es mucho mayor. Las exigencias de las personas enfermas incluyen accesibilidad al sistema sanitario y respuestas apropiadas por parte de este.



CAPÍTULO 4

EL APOORTE DE LA BIOÉTICA LAICA A LA DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LA DEMENCIA COMO PROBLEMA EN ECUADOR

Entendida la demencia como un complejo patológico asociado con una pléyade de hallazgos fenomenológicos, patológicos, clínicos y por supuesto vitales surge una pregunta central que orienta este libro en particular: ¿por qué es necesario establecer un momento para repensar los hallazgos?; pues porque parece fundamental generar un marco global de contraste sobre toda la información existente relativa a la demencia; es importante que seamos capaces de analizar el problema ya no solo por sus partes sino como un complejo que afecta a las personas. La infinidad de datos que se encuentran al utilizar los buscadores científicos dejan de relieve la pertinencia del tema pero al mismo tiempo la importante fragmentación sobre la información generada.

En general se interpreta que la fragmentación documental fruto de la investigación particularizada puede determinar también dificultades a la hora de intentar universalizar los hallazgos, sobre todo, si hay que hacerlos aterrizar en el ámbito particular de las personas y su entorno, de tal manera que se pierde la percepción de que la demencia es un problema con incidencia global. Las visiones científicas, médicas, filosóficas y por supuesto éticas sobre la demencia muestran una gran variabilidad marcada por la latitud que se vuelve dependiente del observador.

Tal vez debería entonces plantearse una acción globalizadora que permita poner a tono lo que ocurre con los procesos neurodegenerativos y en particular con la demencia, como enfermedad que lesiona severamente a la persona y su condición.

Parece importante que la Bioética deba plantear la discusión en ese marco de globalidad con el prisma de la moralidad plural y multicultural para encontrar caminos comunes en el marco de los mínimos aplicables para todos. El respeto a las particularidades muestra que la fragilidad intrínseca de quienes padecen demencia puede empeorar en relación con la latitud en donde habitan quienes la sufren. El marco de protección jurídica y su real aplicación están además, severamente afectados en su efectividad en lugares en donde las políticas de aplicación del mismo dependan severamente de las voluntades de los actores políticos.

La marcada diferencia en la propia percepción del respeto a los mínimos universales y su real aplicación en la vida diaria choca con intereses particulares no siempre presentados de forma transparente. Entonces parece justificable establecer este momento para construir un mapa global de los hallazgos, pero sobre todo, para plantear el espacio de interacción relacionado con los objetivos de la Bioética; establecer el puente de referencia y reflexión del impacto de la tecnociencia sobre la medicina y de ella frente al ser humano.

La intención es además, particularizar este marco de referencia para el caso del Ecuador, ojalá planteando la posibilidad de generalizar algunas acciones que permitan identificar e intervenir en favor de la protección de quienes padeciendo demencia, se ven a todas luces más vulnerables en los países en desarrollo.

De todas formas, es pertinente iniciar con la propuesta de un mapa mental (ver gráfico No 5) que permita visualizar la problemática y sus diferentes aristas; entendiendo que evaluar las posibilidades de afección de estas personas requiere entender la lesión individual pero localizarla en el campo de la intervención y afección social. Tanto las personas enfermas, sus familias, la sociedad y el Estado mantienen un marco referencial de valores, de intereses y expectativas. Los unos en el marco de lo individual – personal y los otros en el marco amplio del espectro de acción social – grupal.

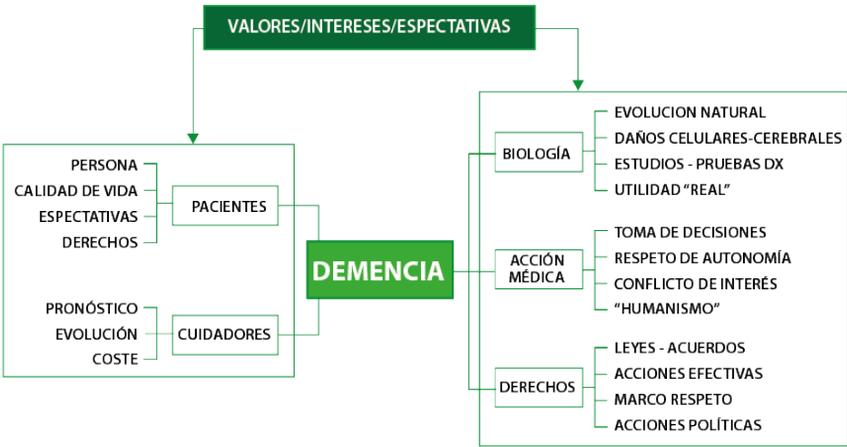
Las personas enfermas con demencia inician un camino sin retorno, con lesión de la propia percepción, de su propio ser. La angustia y ansiedad acerca del futuro y cómo terminará su pasar vital, marcan las primeras etapas de la

afección y enfrentamiento del diagnóstico. La segunda fase de la enfermedad viene más bien marcada por un abanico de expectativas y ansiedades en las cuales el grupo familiar (al menos en Ecuador) y social cercano ven cambiar sus propios planes vitales. Finalmente, los pacientes se encuentran frente a la acción del Estado y la sociedad en condiciones de pobre información, con planes que se diluyen en el mar de necesidades propias del pobre desarrollo que dejan a los afectados en situación de mayor vulnerabilidad y percepción de abandono.

GRÁFICO 5

EL MAPA DE LA REFLEXIÓN - ACCIÓN BIOÉTICA SOBRE EL PROBLEMA DE LA DEMENCIA.

FUENTE: PRODUCCIÓN DEL AUTOR



Los intereses de la ciencia, la tecnología y el avance propuesto por la investigación afectan y se mueven entre estos dos actores, proponiendo, interviniendo y además, respondiendo a intereses de terceros no necesariamente inmersos en los problemas de la angustia personal del enfermo y su familia ni de la angustia social-estatal de los efectos y posibles intervenciones. En el caso de la investigación los intereses responden a las expectativas de los propios investigadores, de la industria, o de los grupos patrocinadores. Se intercalan entonces intereses no necesariamente ligados a los pacientes o enfermos y vale más la necesidad de publicar, el mundo de las revistas indexadas, los intereses de la industria, la ganancia, etc.

LA CONSTITUCIÓN, LAS LEYES Y LA POLÍTICA

El impacto social de la crisis económica de la última década del siglo pasado impuso una agenda política que terminó con la elección de nuevos personajes devenidos del mundo académico como los responsables del manejo institucional y la dirección del Estado ecuatoriano para la primera década del siglo XXI. Su principal oferta se relacionaba con el respeto irrestricto a los Derechos de las personas y parecía romper con una etapa anterior de marcada desigualdad y predominio del interés económico.

Desde la década de los 70 del siglo pasado de la mano con el final de los gobiernos dictatoriales y la percepción de bienestar producto de la explotación de la riqueza natural, en particular del petróleo; la sociedad ecuatoriana inició un cambio cultural y social importante. Movimientos y organizaciones sociales surgieron a la luz de la lucha constante por derechos, el establecimiento de políticas públicas para la protección de un grupo de “derechos mínimos” que incluían salud universal para todos y educación gratuita en todos los niveles generó una especie de conciencia de igualdad.

Lastimosamente los manejos inadecuados de la economía y la presencia constante de intereses de grupo produjeron por lo menos dos momentos económicos críticos. La crisis de fines de los años 90 indujo un flujo poblacional emigratorio nunca antes visto en el Ecuador. Cerca de dos millones de ecuatorianos abandonaron el país, agobiados por una severa limitación económica secundaria a la contracción del “tamaño del estado” llevada adelante por los gobiernos de la época. La llegada entonces de un nuevo grupo de actores de la política que defendía la bandera del respeto por los derechos y el bienestar en un marco de igualdad; este discurso parecía una salida ideal al enorme conflicto social; su principal propuesta fue la construcción de un nuevo Estado en un marco jurídico de protección; una nueva constitución era necesaria.

La visión entonces adscrita a la construcción de este nuevo marco referencial vino de la mano del manejo utilitarista de la constitución. La necesidad de responder a la satisfacción de preferencias informadas en el marco de la ra-

cionalidad, además respondiendo a la solicitud de grupos sociales que apelaban a una pléyade de necesidades no explícitamente transformadas en derecho positivo fue el sustento del nuevo marco institucional ecuatoriano. Kimlicka hace una interesante reflexión acerca de este tipo de momentos sociales, explica que acciones de este tipo y la respuesta meramente utilitarista a las exigencias sociales en el marco de su propia percepción valórica y visión particular de la ética como sustento de las leyes es un posible punto de conflicto (Kimlicka, 1995).

La Constitución de la República del Ecuador se reconstruye entonces por vigésima ocasión ("Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta 2008 – Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana", 2018) con la oferta de la "felicidad" implícita en sus más de 400 artículos. Desde su punto de partida generó además, importante oposición de ciertos grupos, especialmente de constitucionalistas que habían participado en la construcción de la anterior (expedida en 1998). Este grupo de juristas justificaban su reticencia debido a que los "derechos de las personas" y el marco jurídico internacional de protección de los mismos, así como los derechos sociales y el respeto por los mismos estaba ya claramente establecido y no se requería una nueva constitución (Chiriboga Zambrano & Salgado Pesantes, 1995).

La visión utilitarista impuesta entonces desde la política partidista y militante parecía imponerse para responder a las exigencias de diferentes grupos sociales en un país multicultural. Esta "nueva" constitución contó además con el apoyo intelectual del mundo académico europeo, en particular español. Su relación con la construcción del nuevo marco constitucional se realizó en calidad de asesoría externa y su impacto en el documento final es evidente pues el espíritu del nuevo documento presenta varias similitudes con la Constitución del Estado Español ("Dos de los tres asesores españoles dejaron el país - Jun. 12, 2008 - Política - Históricos - El Universo", 2008). La nueva constitución luego de referendo aprobatorio universal entró en vigencia con una serie de "novedades", entre las que se incluyeron artículos en protección de derechos culturales, derechos de la naturaleza, derechos del buen vivir, derechos de grupos minoritarios, etc. Al parecer se aseguraba a la sociedad ecuatoriana mayor y mejor protección de los derechos fundamentales, entre los cuales, por supuesto se incluyó sin restricción la protección de los derechos a la salud y bienestar.

Lastimosamente los hechos posteriores ya más de una década después de vigencia del texto, muestran un descontento creciente. Muchas de las voces que lo apoyaron y entre las que se cuentan las de los dirigentes de los grupos que lograron incluir sus exigencias en tal documento claman por cambios. La visión utilitarista que sustentó el documento parece haber generado un profundo caos de exigencias, cuando se ofertaba protección para todos y para todo, no se pensó en un país multicultural y la visión plural de lo que se considera “justo”.

Para el común de la población, la completa oferta “garantista” de la constitución ecuatoriana se interpretó como la firma de un documento efectivo para el cumplimiento irrestricto del marco declarativo y de la protección de derechos. La discusión entre los expertos en derecho constitucional, en cambio, incluía la idea de que la constitución garantista debía entenderse como el marco de protección de los derechos de los ciudadanos y limitación del poder. El poder político de turno que utilizó este instrumento para reconstituir un estado aparentemente destruido por el anterior, lo hizo más bien para construir un estado especial, en el cual los ciudadanos tienen los derechos que el poder les quiera otorgar (Ortiz, 2011). Con esta reflexión es entonces importante entender cuál es el sentido histórico de un documento constitucional, un documento de garantías que requiere la presencia de los elementos político garantistas y jurídicos, pues ante la ausencia de la última parte, cualquier documento puede llamarse constitución pero no servirá a la protección de las mencionadas garantías (Díaz Revorio, 2018).

La situación posterior a estas declaraciones generó malestar en los grupos que inicialmente habían sido partícipes de la construcción constitucional declaratoria, en ese marco la principal observación se centraba en la percepción vivencial de la desviación del Estado de derechos y justicia ofertado. Los elementos jurídicos constitucionales parecían haberse trastocado al límite de que las instituciones del Estado ya no protegían ni garantizaban la plena efectividad de los derechos humanos, con ello se ponía en duda la legitimidad constitucional (Mejía Rivera, 2018).

Si la aplicación de la justicia depende más bien de la interpretación cultural y no se somete a la argumentación filosófica, el resultado es cualquier cosa. Los hechos posteriores han mostrado que la aplicabilidad de un documento lleno de ofertas no siempre es posible. En este marco entonces, los avatares

del desenlace político muestran que las acciones estuvieron marcadas por el paternalismo asociado con la aplicación utilitaria de la constitución en el marco de los intereses e interpretaciones particulares.

El manejo utilitario de un documento constitucional puede entonces desencadenar la visión de los absolutos, en la cual los principios se sustentan en “morales de convicción” que favorecen la fidelidad incondicional a dichos principios o al autor de los mismos, al “líder”. Con esta justificación sustentada en argumentos falaces, la teoría del absoluto gobierna las decisiones y la falacia del experto domina las acciones. En Ecuador se vivió entonces una división profunda en avance y deterioro de los sustentos cohesionantes de una sociedad multicultural y multiétnica “pegada” en el papel.

En este marco entonces ¿cómo se espera que los derechos se visibilicen desde los grupos afectados?, es imposible que la sociedad sea el motor de la protección y más bien queda al albedrío del poder benefactor (Boron (comp), 2003). Las acciones políticas y los planes sociales se orientaron con ese principio. Por ello, los resultados en particular relacionados con las personas mayores: algunos centros de acogida u hospitales localizados en sitios inverosímiles y que no responden a la realidad epidemiológica; planes y ofertas de protección hacia la tercera edad contrastados con políticas de minimización como el artículo de renuncia obligatoria de la ley de servicio público cuando se alcanza la tercera edad. Todo enmascarado con un discurso del benefactor omnipresente.

Al momento, luego de la vigencia de los nuevos cuerpos legales asociados con la constitución y a la luz de los informes de los Ministerios de Salud, Bienestar Social, Inclusión, etc.; lo avanzado es todavía muy pobre. Persiste una marcada desigualdad, a tono con los reportes del Banco Mundial y el índice Gini que de por sí dejan claro que la salud en el Ecuador está muy lejos de lograr los objetivos del milenio. A pesar de enormes inversiones económicas en planes asistencialistas para proteger a los enfermos y en particular a los pacientes con demencia, a los ancianos, etc.; los resultados se han quedado muy cortos.

La desigualdad expresada en el índice de Gini permite entender más fácilmente el impacto de la economía sobre el desempeño general de la población; esta medida estadística permite ilustrar la forma en que la equidad ha cambiado. La Organización Mundial de la Salud lo utiliza formalmente para

medir el impacto de los cambios económicos medidos en ingresos por grupos poblacionales y su relación con la condición de salud (Wilkinson & Marmot, 2003). Con este tipo de análisis, queda claro que la gente pobre tiene más riesgo de enfermar y muere antes. Cuando se miran los datos fríos y luego de varios años de inversiones, estas diferencias no se han subsanado y a partir de 2017 la brecha se mantiene. Los gobiernos que han manejado el Ecuador luego de la vigencia de esta nueva constitución han establecido cada uno a su propio modo: una “nueva visión” y tratan de lograr el apoyo social a través de frases cliché manejadas a modo de marca (propias del mundo mercantil): “La patria es de todos”; “prohibido olvidar”, “toda una vida” o “el gobierno de todos”; algunas de estas frases han tratado de plasmarse en documentos de acción (Planes nacionales de desarrollo 2007 hasta 2021) pero que hasta la actualidad muestran las mismas dificultades y deficiencias de las experiencias precedentes.

Las desigualdades sociales marcadas con el índice de Gini y la pobre respuesta del sistema sanitario exponen a las personas enfermas con demencia en el Ecuador a condiciones de abandono que incluyen la ausencia de diagnóstico. La imposibilidad de acceder a los métodos diagnósticos más efectivos es enorme en el Ecuador. Las desigualdades por sí mismas afectan a las personas, las disminuyen como tal y aumentan su labilidad. Padeecer demencia por sí amplifica la disparidad. Se pierde el respeto por sí mismo, aumenta la desconfianza en las capacidades resolutorias de la propia vida; cuando la política y el poder constituido no responden a estas disparidades se ha perdido el respeto. En palabras de Dworkin: “el gobierno debe tratar a quienes gobierna con consideración, esto es, como seres humanos capaces de sufrimiento y de frustración, y con respeto, o sea como seres humanos capaces de llegar a concepciones inteligentes de cómo han de vivir su vida, y de actuar de acuerdo con ellas” (Dworkin, 1989).

La pregunta entonces fundamental tiene que ver con la Bioética y su implicancia en estas condiciones (Casado 2002): ¿Cómo responder frente a una realidad agobiante si la política marca un camino ausente de humanidad? Parece que la respuesta debe encontrarse no en el ámbito de la política y sus actores, sino en el devenir de las necesidades de las personas, se debe apelar a tratar los problemas de la salud pública en un marco ético.

Este análisis pone de relieve entonces una reflexión fundamental ¿por qué en países como el Ecuador, las leyes no son aplicables?, ¿es que la validez

de la norma constitucional no es universal?, ¿cómo hacerla efectiva? La discusión es pertinente pues parece que el respeto por los derechos humanos como mínimo de acción no se aplica a la vida de las personas en la realidad de los países en desarrollo.

Los documentos y acciones tomados de la realidad del mundo desarrollado no parecen ser aplicables de igual forma en sociedades marcadamente multiculturales. Tomando en cuenta el análisis propuesto por Gustavo Zagrebelsky, pasar del Estado de derecho sustentado en normas y reglamentos hacia el Estado de Derechos y Justicia supone un gran compromiso social e importantes consecuencias en el marco jurídico, mucho más si la multiculturalidad que marca la sociedad ecuatoriana está claramente implicada en la existencia de necesidades grupales dispares y esta disparidad se instaure en el documento constitucional (Zagrebelsky, 2011).

Según la propuesta de Zagrebelsky en los contextos pluralistas como el caso del Ecuador, es necesario poner en marcha procedimientos leales, transparentes y responsables para confrontar los principios en juego. Esta acción decisoria para la construcción del marco legal necesariamente debe llevar aparejada la selección de juristas que muestren capacidad en la representación de los principios enunciados en la constitución y en el ejercicio de la justicia que “controla, regula, protege y efectiviza”. Plantea finalmente que cuando la singularidad utilitarista permea los documentos de los principios el riesgo enorme que se enfrenta es la construcción de nuevos absolutos, de esta forma los principios podrían constituirse en enemigos entre sí o en tiranos.

De todas formas una constitución pluralista es la más idónea para permitir la supervivencia de sociedades multiculturales, pero con un marco en el cual los principios sean capaces de ciertas renunciaciones, toma las palabras de Salvatore Natoli²⁵:

25. Filósofo y académico italiano, se licenció en Filosofía por la Universidad Católica de Milán, donde pasó los años en el Augustinianum College. Enseñó lógica en la Facultad de Letras y Filosofía de la Universidad Ca' Foscari de Venecia y Filosofía de la Política en la Facultad de Ciencias Políticas de la Universidad de Milán. [Actualmente es profesor titular de Filosofía Teórica en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Milán-Bicocca.

En particular, Salvatore Natoli es el defensor de una ética neopagana que, retomando elementos del pensamiento griego (en particular, el sentido de lo trágico), logra fundar una felicidad terrena, en la conciencia de los límites del hombre y de la vida. siendo necesariamente una entidad finita, a diferencia de la tradición cristiana.

“relativizar la ética no significa renunciar a tener una visión del mundo, sino que significa considerar que la supervivencia del mundo es condición necesaria para la realización del propio proyecto ético”.

Este cambio fundamental requiere que se entienda que el objetivo inicial de la constitución es la declaración de principios. La percepción actual del derecho, compuesto por reglas y principios pone entonces de relieve la obligación del legislador constitucional quien construye un marco referencial sobre valores y principios mientras que es responsabilidad del legislador reglamentario (Asamblea Nacional) establecer el marco de las normas de responsabilidad, las reglas.

La discusión sobre la “validez” de las normas, aplicada al análisis de la Constitución del Ecuador tiene todavía un matiz que implica una comprensión social todavía insuficiente. La validez expresada en el sentido normativo de obligatoriedad parece no respetarse. Se evidencia una historia no terminada en la cual la construcción de leyes se fundamenta en la toma de ejemplos externos, el marco jurídico ecuatoriano que refleja potentemente la influencia de Andrés Bello²⁶ entra en conflicto cuando la visión de construcción de un nuevo marco referencial con carácter constitucional no es compatible con la estructura anterior.

La pregunta que se hacen los pacientes sobre su realidad contrasta lo expresado, cuando claramente refieren “no conocer” si existe algún marco jurídico que los ampare y al no conocerlo no pueden ejercerlo. Sus sufrimientos y en particular la enfermedad que los aqueja, a pesar de estar “protegida”

26. Andrés de Jesús María y José Bello López (Caracas, 29 de noviembre de 1781-Santiago de Chile, 15 de octubre de 1865), conocido como Andrés Bello, fue un filósofo, traductor, filólogo, poeta, político de origen venezolano nacionalizado chileno. Se le considera uno de los humanistas más importantes de América, sus reflexiones y obras han sustentado muchos campos del conocimiento y la reflexión humanista de América. En sus tratados también se sustenta mucho del marco de reflexión jurídica en nuestros países.

por un sinnúmero de documentos, planes y programas gubernamentales no se hace efectiva.

Un sistema jurídico efectivo entendido como aquel que incide en la determinación del comportamiento de los individuos y que afecta o modula sus motivos o razones para la acción no es evidente en el Ecuador. Las normas no parecen guiar el comportamiento de los individuos del grupo, pues aquellos responsables del ejercicio político y de la aplicabilidad de la norma fundamental no se hacen cargo (Raz, 2003). Por eso sus acciones se orientan a la propaganda, parece que para la política en Ecuador la efectividad de la norma constitucional se aplica a la proposición de planes de desarrollo, ofertas interminables y acciones puntuales.

La práctica política en Ecuador llena con documentos los escritorios propios y de sus pares, informes, procesos de planificación, asesorías, etc.; y las personas a quienes se dirige su acción se llenan de "esperanzas" no cumplidas. Hasta ahora no se vivencia un plan de desarrollo y protección efectivos para el adulto mayor (a pesar de la discusión de una nueva ley), la pobreza y desigualdad afecta severamente a este grupo vulnerable ("Adulto mayor afronta pobreza y abandono", 2018).

Parece ser que en el Ecuador el ejercicio político implica mercantilizar los valores, quien más ofrece más votos consigue y más poder adquiere. Para una sociedad pluralista la fórmula principal de supervivencia según Zagrebelsky es la no mercantilización. La adscripción de precio a los valores pone en riesgo la supervivencia de los mismos y por tanto de la constitución que los ampara, este parece ser el caso ecuatoriano.

Al ver este mapa general queda claro que como sociedad, la ecuatoriana no está preparada para lograr efectividad de la norma constitucional. A diferencia de las sociedades del mundo desarrollado, los principios constitucionales y de Derechos Humanos no parecen haber calado a tal punto que pueda establecerse ya una nueva línea de partida que permita la acción (Casado (comp), 2002).

En el Ecuador la lucha en condiciones de desigualdad sigue el día a día, no se construye un entramado social que permita discutir las situaciones de

sufrimiento y de pérdida de dignidad que impliquen nuevas acciones. Probablemente esta puede ser una de las razones para hacer imposible conversar cuando el tema central es la “vida”: la interrupción voluntaria del embarazo, la muerte digna o la eutanasia son problemas que necesitan que los absolutos se rompan; de lo contrario, la discusión es imposible y el abandono y pérdida de dignidad en las etapas finales de la vida son vivencias irrenunciables.

Esta debilidad se ve además asociada con pobres e incipientes acciones desde el ámbito de la acción Bioética local todavía reservada para los ámbitos del experto o del lego; no han conseguido implicar a las personas en la discusión y mucho menos en las recomendaciones.

Los programas de formación y la capacitación en este campo son muy recientes, las publicaciones oficiales mantienen un ámbito absolutamente paternalista y benefactor, parecen ir a tono con el asistencialismo gubernamental (Criterios Bioéticos, 2017).

Se requiere de forma urgente mayor implicación de la academia y del mundo social. Las opiniones y acciones que se puedan llevar adelante en real defensa de los derechos y el respeto por el ser humano no pueden mantener un marco de protección sin los actores, enfermos y profesional sanitario. De todas formas, los médicos y el personal que labora en los servicios de atención sanitaria son fruto de la formación y de las corrientes académicas que mantienen una visión benéfica de la profesión, por ello también se requiere capacitación y pluralismo para facilitar la construcción de una Bioética laica.

El impacto de organizaciones como el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona es fundamental cuando se trata de sensibilizar a la sociedad, en la que se incluyen los políticos y los responsables de la atención y programación de las acciones en salud. La presencia de personas con formación, la interacción multidisciplinar que apoye la reflexión y la producción de material de sugerencia para la acción efectiva es deseable.

La construcción de políticas efectivas no podrá ser posible mientras no se establezca una discusión plural²⁷ e inclusiva, pero no con el marco utilitarista aplicado hasta la actualidad desde la política sino más bien en la búsqueda de una mezcla de acciones que respondan a cada uno de los niveles de necesidad. Claro que es fundamental el marco constitucional que exprese el respeto por los derechos y la justicia, pero esta mera declaración no implica por sí misma la existencia y aplicación real de la norma. Una sociedad desigual no podrá jamás lograr mecanismos de inclusión y protección universales.

El deber de la ciencia política está reflejado en un accionar más efectivo, pero con mejores guías. Mantener la visión utilitarista y las acciones en el marco del asistencialismo beneficiante no son la salida. Cuando desde el poder político se toma la decisión de construir cuerpos colegiados que guíen la "moral" médica se corre el riesgo de repetir los errores de la sociedad en la búsqueda del "líder".

Las acciones políticas y los reales intereses de la sociedad han visto en Latinoamérica, en particular en Sudamérica, un constante fluir de ofertas incumplidas. Las promesas rotas, las esperanzas traicionadas son constantes en las sociedades que no han cesado en su esfuerzo por buscar al salvador. Parece ser que la política latinoamericana y en particular la ecuatoriana, se sustenta en la necesidad de encontrar un guía, el pensamiento clerical y la formación cultural van de la mano de esa búsqueda tal como lo plantea Gautier (Gautier, 2013) en su obra "El sentido de la historia".

El impacto de la cultura judaica y cristiana es profundo en el devenir del comportamiento y sobre todo del juicio moral en el Ecuador. Por esta razón, también parece fundamental generar discusión social en el marco de los derechos, percibidos como lo que son: un marco de mínimos irrenunciables. Y

27. Mucho más en un país multicultural, multilingüe y por supuesto heterogéneo en el ámbito sociológico como el Ecuador.

que a la luz de esta concepción y práctica, la construcción de las leyes alcance su objetivo y responda a las necesidades de todos.

El marco de una Bioética plural y laica se hace urgente para poder aplicar y tratar de conseguir transformar las declaraciones propias de la constitución en hechos palpables y con efecto real en la vida de la población, particularmente la afectada por enfermedades discapacitantes y severamente limitantes como la demencia.

UNA POSIBLE MEJOR RESPUESTA AL PRINCIPIALISMO

El marco de respeto absoluto por los principios de la Bioética parece quedar corto cuando el enfrentamiento va más allá de la relación de uno a uno como podría considerarse la relación médico – paciente o investigador – sujeto de investigación (Clouser & Gert, 1990). En el caso del Ecuador, las acciones y recomendaciones por parte de la Comisión Nacional de Bioética parecen reforzar una visión principialista de la salud pública. Sus recomendaciones hasta la actualidad se han limitado a la relación médico-paciente y en particular han puesto énfasis en la constitución de comités de ética asistencial u hospitalaria, de investigación y la exigencia del consentimiento informado.

La necesidad de mayor amplitud para responder de forma más adecuada a los problemas morales y la multiplicidad de dificultades que se presentan en

el ámbito de la salud pública lleva a una discusión ineludible. Las prácticas y las políticas orientadas a enfrentar los problemas de la salud colectiva necesitan un prisma que permita permear con mayor amplitud los dilemas que se presentan. Las discusiones sobre la implementación de acciones para prevenir no han contado con el aporte de pensamiento y discusión suficientes para encontrar mejores respuestas a los problemas planteados.

En países como el Ecuador parece imposible plantear soluciones reales con efectos tangibles en problemas como el sufrimiento de las enfermedades terminales. Las situaciones catastróficas no parecen despertar el espíritu de acompañamiento y comprensión; tanto es así que la respuesta que propone el propio Comité Nacional de Bioética llega hasta los cuidados paliativos presentándolos como la “opción moral aceptable”. Estos hechos dejan en claro que existe una posición política absolutamente unívoca, una propuesta de soluciones marcadas desde la idea del “líder” que decide, juzga, analiza e impone su “moral”; parece ser que todavía se aplica en Ecuador lo que López Baroni cita como la “visión misionera” de la Bioética. No se vislumbra la posibilidad de analizar los dilemas y abrir el campo de respuestas apropiadas a la pluralidad moral en el ámbito de la salud pública (López Baroni, 2016).

Según Clouser y Gert, una teoría moral adecuada debería proporcionar explicación al acuerdo o desacuerdo permitiendo organizar un pensamiento moral y permitir a la sociedad definir lo relevante (Clouser, 1995) (Gert et al., 2006). Cuando la guía de las acciones en salud pública utiliza el prisma de la particularidad o de una relación entre pocos, puede terminar siendo irrelevante para la práctica moral de las acciones dirigidas hacia la salud de grandes grupos.

Cuando se discute el problema de la demencia en el marco de la salud pública debe entenderse que se necesita incluir aspectos fundamentales no solo relacionados con la prevención, el diagnóstico y la terapéutica orientada a los grupos sino también rescatar las acciones de la medicina y el respeto por los derechos en la acción particular. Debe plantearse la necesidad de establecer mecanismos de respuesta al respeto de los mínimos irrenunciables con acciones de impacto global, deseable, aplicable y alcanzable en los problemas que afectan a grandes grupos poblacionales.

La declaración y puesta en escena del derecho positivo que permite a la sociedad entender que la salud es un “derecho universal” no puede ni debe transformarse en lugar común del discurso de algún “mesías” sino que debe transformarse en el objetivo común.

La protección de los pacientes con demencia debe sustentarse en la realidad epidemiológica, la necesidad de respuesta y no en el marco del asistencialismo ni de la acción benefactora propia del pensamiento de la caridad clerical. La discusión y la toma de decisiones a la luz de una “ética de solidaridad y responsabilidad” hacen pensar en la responsabilidad entendida como un principio fundamentado en la protección y no considerado en el pensamiento tradicional principialista como lo plantean Schramm & Kottow (Schramm & Kottow, 2001).

Según la sugerencia de sus reflexiones, este principio de responsabilidad supone la obligación de responder voluntariamente a las necesidades de otros, entrelazada con la preocupación de la eficacia y efectividad de las medidas que se adopten. Esta afirmación aplicada a la realidad del Ecuador impone una reflexión:

la sola expresión de protección irrestricta de derechos, de garantías de acceso y de contextualización de las condiciones de vida, calidad de vida, salud y bienestar en el marco del derecho positivo, ¿es respuesta suficiente?

La responsabilidad en el ámbito jurídico parece entonces haberse olvidado o diluido en el Ecuador. Los cambios políticos de los últimos veinte años han producido un severo debilitamiento de los organismos de control, en particular la debilidad de las Cortes de Justicia incluida la Corte Constitucional han devenido en un desamparo de la sociedad (diario Expreso, 2018).

La práctica ausencia de actores de la jurisprudencia en el ejercicio de la función de control impide que se establezca la responsabilidad de los actores políticos y transforma literalmente en “letra muerta” cualquier normativa. La percepción de los pacientes entrevistados claramente evidencia esta experiencia; su transparente y dolorosa mención de abandono también se apareja con la exigencia de apoyo.

En este punto parece entonces pertinente una conclusión: en el Ecuador es fundamental la conformación de un cuerpo jurisprudencial absolutamente independiente del desempeño político partidista y militante. La política constituida como una práctica en bien de la sociedad debe permitir establecer las condiciones para que exista la garantía suficiente del ejercicio de los derechos en el marco de una constitución que respeta y protege los derechos de las personas.

Finalmente, es imposible tomar decisiones fundamentadas en salud pública si los datos relacionados con los problemas, en este caso enfermedades, a enfrentar no son los pertinentes. Como queda claro en el proceso de investigación documental, el Ecuador no tiene un sistema estadístico que permita conocer la realidad de la situación de enfermedad y peor de salud de su población, mucho menos en enfermedades degenerativas como la demencia. Los registros sub óptimos, la falta de un real sistema universal de registro, la ausencia de preparación y capacitación al personal responsable de la estadística son varios de los problemas detectados al tratar de encontrar datos estadísticos confiables. Un sistema de salud totalmente fragmentado, con políticas solamente existentes en documentos no es un sistema efectivo.

En la actualidad además, se mantiene la situación del actuar a través de medidas poco efectivas. La puesta en práctica del marco constitucional de protección de la salud y la pobre posibilidad de llevar a buen fin el Plan Na-

cional de Desarrollo (prácticamente en todas sus versiones) deben hacer reflexionar acerca de la calidad de los servicios y el alcance de las medidas. Es urgente establecer un sistema nacional de registro confiable y verificable; de lo contrario las acciones mantendrán el camino de las anteriores, despilfarro de los escasos recursos, resultados expresados solamente en propaganda y ausencia de eficacia de las medidas adoptadas (Espinosa, 2017).



CAPÍTULO 5
**LA NEUROBIOLOGÍA Y
LA GENÉTICA**

LA NEUROBIOLOGÍA Y LA GENÉTICA

Ética para el envejecimiento y la demencia

El avance de la ciencia y la técnica han puesto de relieve un cambio radical en la interpretación de la neuropatología y los cambios relacionados con el apareamiento de los procesos de carácter neurodegenerativo, no normal, que afecta a algunas personas en las etapas avanzadas de la vida. De cierto que además la investigación ha permitido entender que en asociación con la genética, algunos de estos cambios pueden ocurrir en personas más jóvenes.

Estos hallazgos además han obligado a dejar de lado algunas denominaciones equívocas que se mantenían en relación con la demencia como el caso de la denominada "demencia senil". Término a todas luces no aceptable pues mantenerlo en el mapa del diagnóstico de estos problemas implicaría que todos los seres humanos indefectiblemente con el avance de la edad desarrollarían demencia. Los enormes cambios que ha supuesto el avance tecno científico para el entendimiento de esta enfermedad han despertado también un abanico de discusiones, entre las cuales se plantean los debates acerca de los principios relacionados con la protección de los seres humanos conforme el tiempo y la edad avanzan.

Hacia los años 80 del siglo pasado, el advenimiento de las técnicas de reproducción asistida y las posibilidades de intervención sobre la biología humana despertaron gran curiosidad y por supuesto favorecieron la discusión

no absolutista sobre la vida y sus inicios. En los años posteriores y ya en el siglo presente la investigación sobre el genoma y su modificación despertaron incertidumbres, que incluso favorecieron la producción de proclamaciones como la declaración sobre el genoma humano ("Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos: de los principios a la práctica.", 2000). Casi al mismo tiempo, la investigación sobre el cerebro abrió otro campo para la discusión Bioética. Actualmente las discusiones anteriores no totalmente zanjadas tienen que complementarse también con los problemas de la mente, la conciencia y la inteligencia incluida la de los animales no humanos e incluso la inteligencia artificial; en este ámbito la investigación inicial se realizó utilizando primates para el estudio del comportamiento pero las cuestiones Bioéticas fueron despertando en paralelo una importante y necesaria reflexión de defensa de los derechos de los animales con una importante crítica de la visión antropocéntrica de los problemas (Horta, 2009) (Leyton, 2015).

La discusión ética ha ido dejando el campo de la pura especulación o la filosofía argumentativa para volverse cada vez más práctica por las posibilidades de efecto directo sobre la vida de las personas, antes, durante y al final de la vida. Esta ética aplicada orientada entonces a grandes campos como: la ética con enfoque metodológico (ética narrativa, la discusión de los principios); la ética con orientación social (problemas de la reproducción, medio ambiente y los problemas clínicos); la ética con implicación en el campo de la medicina (enfermería, medicina, psiquiatría) y la relacionada con las áreas de investigación y tecnología (genética, imágenes, neurociencia) es cada vez más necesaria para intentar responder al vertiginoso avance de los descubrimientos y la investigación.

Entender entonces que el espectro de acción de la Bioética enfrenta problemas como el que trata de discutirse en este documento, queda claro que temas como la demencia requieren de todas las habilidades y la interacción de varios campos de especialización científica tal vez no solamente utilizando las herramientas de la primera ética aplicada, la de los principios y fundamentos sino las de las nuevas corrientes incluida la necesaria reflexión sobre la precaución. El problema moral mayor que se enfrenta en la actualidad es la multiplicación exponencial de la investigación.

La Bioética parece quedarse corta en tiempo y espacio para responder y tratar de analizar todos los posibles conflictos que aparecen y el efecto posible sobre los seres humanos.

Este campo ampliado de problemas a discutir y su relación con la teoría moral social determinan con mayor frecuencia que especialidades afines (neurología y psiquiatría) establezcan mesas especiales de discusión sobre lo que se ha denominado la “ética del envejecimiento” (Wareham, 2017).

Actualmente explicar una teoría moral aplicada al envejecimiento requiere multiplicidad de visiones que incluyen por lo menos tres objetivos fundamentales:

- a)** el impacto del envejecimiento normal y anormal sobre la persona misma, sus pensamientos, sus anhelos, su propia percepción;
 - b)** la relación con la sociedad y la necesidad de protección y cuidado; y por supuesto
 - c)** las decisiones asociadas con la autonomía y el final de la vida.
-

Hablar entonces de una ética del envejecimiento parece importante, pues los documentos de reflexión existentes son insuficientes. La probabilidad de

invasión del ser humano a partir de los métodos diagnósticos hasta la intervención sobre su esencia (su mente y pensamiento) parecen cada vez más inminentes. La discusión moral en relación con el envejecimiento también es entonces importante, no solamente por su implicancia en la necesidad de respuestas desde el campo de la jurisprudencia, la legislación y las normas, sino porque además, todos los seres humanos (por lo menos hasta ahora) envejecen (Kovner, 2018).

En algunas sociedades, en particular las más jóvenes, como la latinoamericana y en particular del Ecuador parece existir una especie de olvido de la vejez. Los problemas devenidos de las crisis económicas y su impacto poblacional relacionados con un manejo político ausente de ética social han determinado que en estos países la legislación se preocupe de problemas relacionados con la infancia y juventud (enfermedades infecciosas, parasitarias, trauma, etc.) y se dejen para después los problemas del envejecimiento.

En el primer mundo y marcada por el desenvolvimiento de la economía y el estado de bienestar asociado con la prolongación de la esperanza de vida, estas discusiones no son recientes. Las reflexiones en estos casos se han dirigido hacia las condiciones de vida que tendrán las personas en relación con la supervivencia y el aumento de la esperanza de vida. Para los países del mundo en desarrollo en cambio, son todavía problemas de segunda línea. Las dificultades morales de la relación medicina-tecnociencia se ven todavía alejadas de temas que en otras latitudes son del día a día.

Mientras el mundo desarrollado y en envejecimiento discute posibles normativas para la reproducción asistida, sobre el manejo del embrión o la maternidad subrogada, en el mundo en desarrollo los problemas son todavía la sobrevivencia, la igualdad, la justicia o el acceso. En países como el Ecuador los problemas se relacionan con las políticas de control de natalidad, las políticas de empoderamiento en la salud sexual y reproductiva, la interrupción voluntaria del embarazo relacionado con la muerte materna y su penalización para poner algunos ejemplos. La discusión entonces sobre el envejecimiento se mantiene en el campo de la visión paternalista y casi caritativa de la vida de los "viejitos", término muy utilizado por los políticos del momento o por la misma sociedad, que de todas formas adscribe un término disminuido y discriminatorio hacia las personas mayores (Hekmat-panah, 2019).

No se hace evidente en países como el Ecuador la vulnerabilidad de un grupo poblacional en crecimiento. Las discusiones y el manejo de la economía en la salud se orientan hacia los problemas de protección social y atención sanitaria de grupos también vulnerables y todavía mayoritarios como los niños, los jóvenes o los adultos en edad productiva. La reflexión necesaria requiere considerar entonces que sociedades como la ecuatoriana serán, en poco tiempo, afectadas por un problema que se volverá presente sin siquiera haberlo meditado.

Por esta razón, las discusiones sobre el envejecimiento, la demencia o la muerte se sustentan en reflexiones como la propuesta por De Lange que aboga por un envejecimiento en el marco del amor (De Lange, 2015). Este tipo de propuestas sostienen que la sociedad actual embebida en el mundo del consumo y de la vida juvenil de excesos olvida que todos envejecerán pero que la mejor forma de enfrentar esta posible dificultad es mantener a los ancianos cerca y en sociedad. Algo como esto ocurre en el Ecuador, pues es el marco social cercano, la familia en particular quien ve por ellos cuando hay enfermedad, pero en situaciones de no deterioro los ancianos tienen que velar por sí mismos, a pesar del marco declarativo de protección estatal.

Reflexiones de este tipo parecen aplicarse mejor al mundo del consumo de la sociedad norteamericana y sus formas. En Cuenca, lugar de retiro para los ancianos extranjeros del primer mundo no es infrecuente evidenciar situaciones de abandono a pesar de que la mayoría parece alcanzar la calidad de vida que en sus propios países sería imposible (Wyss, 2017). De Lange propone entonces con una ética cristiana, que el ser humano tiene que cuidar su cuerpo, la alimentación, la vida sana e incluso la vida social. Propone que una ética de envejecimiento significaría “cultivar” la vejez. Para él no se marca importancia en la visión ética del empoderamiento del ser humano, no hace referencia a las teorías de empoderamiento y la competencia, la ética del cuidado e incluso no toca aspectos de la deontología.

Enfrentar el problema de forma pasiva no parece la mejor opción. En Ecuador decidir cuando las personas que desarrollan demencia no han enfrentado discusiones previas acerca de la vida misma y su fin, son frecuentes y quedan en manos de terceros.

El problema de la dignidad tampoco queda de lado; las dificultades relacionadas con la intrusión de la medicina, la farmacéutica e intereses de terceros (incluidos los de la investigación) pueden generar espacios en los cuales la lesión de los afectados sobrepase los límites de los derechos humanos.

Si el prisma confesional domina las mejores decisiones sobre el envejecimiento y el ámbito cultural religioso es la respuesta, tal y como ocurre todavía en el Ecuador, no se encontraría ninguna dificultad en la vida de los pacientes con demencia. El trabajo de investigación de tesis doctoral que da pie a este libro, deja claro que la multidimensionalidad de esta enfermedad genera graves dificultades en la vida de las personas. El inicio de este capítulo demuestra la debilidad del sistema jurídico y de protección de derechos de las personas en las etapas finales de la vida. Los pacientes evidencian esto, mantienen una constante queja hacia el sistema y la ausencia de protección, se sienten desvalorizados. Con estos datos parece necesario establecer la discusión a la luz de la Bioética y no solamente la ética, pues apelar al amor como fuente de solución de problemas no permitirá enfrentar la realidad actual y mucho peor la futura.

Cuando se analizan las nuevas clasificaciones de la demencia, claramente destaca que en los países desarrollados el acceso a las nuevas técnicas de imagen, aunque todavía limitado por cuestiones más bien propias de los procedimientos, es posible; para los pacientes del Ecuador “es imposible”. La probabilidad de realizar estudios de determinación genética no está disponible en el Ecuador o si estas nuevas y novedosas tecnologías están presentes, se ofertan por privados o se orientan a quien pueda pagarlos; nuevas condiciones de discriminación, desigualdad e injusticia social que afectan a la mayoría.

A pesar de ello se debe tener en cuenta además que todavía se encuentra en discusión su pertinencia, pues muchos de ellos todavía son utilizados en la investigación y no en la clínica. En este acápite parece que la discusión moral va también abriendo otro camino, el de la probabilidad de daño asociado con un diagnóstico precoz frente a una enfermedad todavía sin tratamiento.

Las discusiones sobre la genética terminan además, entrando en el campo de la especulación. No son pocas las investigaciones que se llevan adelante sobre el envejecimiento, relacionadas con los genes reloj²⁸ que parecen activarse y producir algunos de los cambios patológicos. En un análisis presentado hacia 2003, Kass²⁹ (Kass, 2003) plantea algunas dudas en relación con las investigaciones genéticas y el envejecimiento. Llama la atención sobre la sociedad de consumo y considera algunas de las intervenciones médicas y biotecnológicas como potencialmente riesgosas llamando a la reflexión sobre temas relacionados con el transhumanismo y el mejoramiento como problemas para la Bioética.

Algunas de las reflexiones planteadas en este tipo de ensayos permiten un análisis más global: ¿es deseable poder controlar, editar o eliminar los genes relacionados con la demencia?, ¿frente a una enfermedad sin tratamiento actual, el camino más plausible para la protección a futuro es la edición genómica? Las respuestas a estas interrogantes están necesariamente atravesadas por la probabilidad de riesgo y asociadas con el principio de responsabilidad.

Qué podría ocurrir si se pudiese editar los genes relacionados y se elimina este factor del proceso fisiopatológico de la demencia (Burke, 2017). Los análisis hipotéticos de los impactos en el mundo desarrollado se orientan hacia el posible impacto económico, la carga social y económica potencialmente insostenible para los sistemas de pensiones y la obligación de satisfacer

28. Pero hay además que recordar que los genes reloj son importantes desde la misma división celular en las fases iniciales de la gestación. Son los responsables de la formación y complejidad de la estructura que forma el ser humano.

29. León R. Kass. Miembro del Consejo Bioético de la Presidencia de EE.UU. Muy controversial en sus análisis desde el punto de vista de la Bioética, acusado por sus críticos como anti-abortista.

las necesidades de las personas mayores que podrían vivir con discapacidades o con dependencia por otras causas (World Health Organization, 2015).

Estos análisis hipotéticos exploran la relación de los argumentos económicos, políticos y las promesas de la neurociencia y la biogenética aplicada al envejecimiento. Ponen de relieve que un futuro de este tipo implicaría poner en juego la sostenibilidad asociada a la sociedad de consumo. Para una sociedad de bajos ingresos económicos y con enormes tasas de desigualdad, agobiada por problemas emergentes como la demencia, pero al mismo tiempo golpeada por necesidades angustiantes de sobrevivencia desde las primeras etapas del desarrollo humano, este tipo de análisis se ve muy lejano. El análisis más acertado consiste en visualizar que un problema con impacto global debe ser analizado en el marco de la globalidad.

Las dificultades de sostenimiento económico no serán las únicas que afecten a la sociedad en el futuro. Pues la discusión moral no puede centrarse solamente en el consumo y es fundamental también pensar qué podría ocurrir desde el punto de vista de la justicia; en caso de existir terapia génica ¿sería accesible de forma universal?

Es fundamental proponer discusiones más complejas que también tomando en cuenta las aristas en general del bienestar y de la percepción de salud y sus factores protectores plantean serias dudas para el tercer mundo. La forma de establecer interacciones humanas, la migración obligada, las nuevas formas de esclavitud y sometimiento, por supuesto la desigualdad y sobre todo la accesibilidad son problemas que no pueden quedar de lado. La discusión es mucho más global y multifactorial, no solo económica.

El impacto del conocimiento y de la investigación sobre la neurobiología de las demencias

El desarrollo de la ciencia y la técnica buscando entender cómo funciona el cerebro ha producido en los últimos años un enorme impacto en la vida general del ser humano. La investigación en relación con la neuroimagen y sus implicaciones en la vida diaria de las personas abre por sí sola un campo enorme de la discusión en la cual la Bioética no puede dejar de intervenir. Solamente las discusiones en relación con las técnicas que tratan de “entender el pensamiento” o “leer la mente” como objetivos (proyectos BRAIN de los EE.UU, UE, China, India y un incipiente esfuerzo en Latinoamérica) (Salles et al., 2019), (Poo et al., 2016) ponen de punta el imaginario de las posibilidades del desarrollo de tales tecnologías.

El impacto del uso de sistemas computacionales y medios tecnológicos de interfaz humano-máquina también muestran posibles puntos de conflicto a considerar. Parece ser necesario un mapa de discusión que permita ordenar y evaluar los posibles impactos, las implicaciones y sobre todo los riesgos.

Es fundamental de todas formas entender que el objetivo inicial de todo este esfuerzo internacional ha sido guiado por una “buena causa”³⁰; la investigación y desarrollo de tecnología esperaba encontrar y desenmascarar las causas de las enfermedades neurodegenerativas para tratar de encontrar soluciones. En el camino se han encontrado respuestas y procedimientos inimaginables que llenan las discusiones de incertidumbres y por supuesto, también de miedos.

Cuando se hace referencia a la neuroimagen tal vez el salto cualitativo más potente esté relacionado con la intención de otorgar mayor sustento a las especialidades de la medicina que hasta ahora, huérfanas de tecnología, mantienen el diagnóstico de problemas que aquejan a las personas en el mundo con principios del siglo pasado. En particular la psiquiatría y las áreas de la medicina relacionadas con los problemas de la mente (excluyendo las Demencias por su claro origen orgánico) pueden aportar diagnósticos más certeros y racionalistas en beneficio de los pacientes.

30. Aunque siempre habrá dudas, especialmente cuando los aportes económicos mayores en los últimos años provienen de organizaciones militaristas como el Departamento de Seguridad de los Estados Unidos.

Hasta la actualidad persiste gran discusión sobre las herramientas utilizadas en el diagnóstico de las enfermedades psiquiátricas; en particular el DSM-V³¹. Entre las críticas más severas se plantea la posibilidad de que el diagnóstico se sustente en fenómenos comportamentales vitales y de esta forma pudiese patologizar la vida humana normal. Esto además asociado con la posibilidad de medicalizar y farmacologizar la vida de los seres humanos por conflictos de interés (Fernando Muñoz & Jaramillo, 2015).

Los esfuerzos realizados por los grupos de trabajo de la Asociación Psiquiátrica Americana no han podido despejar los temores de la sociedad e incluso han agitado las quejas y los temores debido a sus relaciones íntimas con la industria farmacéutica que en los últimos veinte años ha encontrado en la Psiquiatría una fuente de ingentes ingresos económicos. Las dudas se mantienen además, porque los criterios de los expertos son los que soportan las decisiones para incluir o excluir diagnósticos o comportamientos y otorgarles categoría de enfermedad (Kuhl, Kupfer & Regier, 2011).

Los impactos sobre la salud pública son potenciales: ¿qué ocurriría si el diagnóstico de la depresión es más laxo? A modo de ejemplo, en Cuenca durante los últimos diez años, el diagnóstico de Déficit Atencional e Hiperactividad es cada vez más frecuente y los niños diagnosticados son sometidos a terapia psicológica y por supuesto también farmacológica. Cuando se revisan los datos de documentos de investigación generados como trabajo de fin de grado en medicina, se nota claramente que las cifras de prevalencia son mucho mayores que en otras latitudes. En estas condiciones, ¿es posible pensar en que de fondo estén presentes algunos conflictos de interés?³². Qué ocurrirá con la decisión de incluir nuevos diagnósticos como las adicciones sin sustancias como: la adicción a internet, el trastorno hipersexual, el llamado trastorno disfórico premenstrual, entre otros; si la información y las sugerencias se utilizan de forma correcta podrían establecerse programas de prevención y apoyo, de lo contrario se corre el riesgo del sobrediagnóstico y uso excesivo e innecesario de fármacos.

31. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM).

32. Experiencias personales en la consulta neurológica y en el trabajo multidisciplinar con neuropsicología. Por lo menos 2 de cada 4 niños con el diagnóstico no expresan el síndrome completo y en general por lo menos a un 30 % de diagnosticados y tratados se les ha disminuido o suspendido la farmacoterapia.

En este ámbito es fundamental entonces entender, manteniendo a la demencia como centro de la discusión, que cuando la medicina enfrenta enfermedades que afectan la mente y su desenvolvimiento los riesgos son enormes y tal vez mayores que cuando se enfrenta la anestesia, las intervenciones clínicas, la cirugía, etc.

El tratar con personas en las cuales las enfermedades afectan el propio ser y su concepción hacen necesario un ámbito de acción más cuidadosa, con actitudes de importante reflexión y protección sugeridas por la Bioética.

Con estas reflexiones se apela más que nunca al papel especialmente reflexivo por parte del médico en el tratamiento individual. Es fundamental desenvolver la actividad médica con profesionalismo y responsabilidad. La vulnerabilidad es mayor en las enfermedades que afectan la mente, los límites son fácilmente traspasables. La transparencia, honestidad y la escucha del paciente y la familia son fundamentales. Estos hechos ponen en muchas ocasiones en frente del profesional de la neurología un dilema moral enorme: si el neurólogo es un médico que ve enfermedades orgánicas, ¿cómo enfrenta una enfermedad que partiendo de la afección estructural, orgánica y con efecto funcional, que puede convertirse en patología de índole psiquiátrica? La respuesta necesaria es el trabajo multidisciplinar.

Las nuevas técnicas de imagen que incluyen variaciones de las clásicamente conocidas (tomografía computarizada y resonancia nuclear magnética), que permiten detectar anomalías estructurales del cerebro han dado un salto impensable en el conocimiento del cerebro y la mente. Las técnicas funcionales aumentaron en forma exponencial la comprensión del funcionamiento del cerebro humano tanto normal como en condición de enfermedad. En

muchos casos, incluso han permitido establecer el conocimiento de las redes neuronales particularmente implicadas en muchos procesos cerebrales, de tal forma que incluso en algunos casos permiten evaluar y predecir el comportamiento humano complejo (aunque todavía no en tiempo real). Estos procesos de investigación son los que además sentaron las bases para la investigación del desarrollo de inteligencia artificial.

El mapeo cerebral específico y el estudio de los neurofármacos con marcadores químicos, metabólicos o vasculares permite entender con mayor claridad hacia qué regiones los medicamentos pueden llegar y sus posibles efectos. Como se ve entonces, la implicación de la Bioética en esta discusión es crucial. Se está hablando de tecnología que ha cambiado de manera revolucionaria la forma de entender y explorar el cerebro humano y su producto fundamental, “la mente”.

Estas reflexiones implican que no sólo el principialismo Bioético se remueve frente a este tipo de interferencias con el ser humano. La discusión sobre la autonomía está implicada como primera llamada de alerta sobre las posibles implicaciones de semejante tecnología. El manejo de información sensible se pone de relieve porque además si se aplican métodos diagnósticos más fiables a las enfermedades de la mente, los diagnósticos podrían afectar severamente la calidad de vida de las personas y su relación con la sociedad.

Si se quiere utilizar el principialismo como método de reflexión, la beneficencia y no maleficencia también pueden verse afectadas por este tipo de tecnología. Solamente si se considera que muchos de estos estudios pueden tener carácter invasivo, no solo por la intromisión en la biología estructural de la persona sino también porque “leer la mente” es entrar en el propio ser; mucho más allá se va si el objetivo es “controlar la mente” o “guiar las acciones de otros”.

Se considera que el riesgo de lesión asociado con los principios físicos de la neuroimagen en la actualidad es relativamente bajo en comparación con las neurotecnologías que requieren procedimiento quirúrgico. En el caso de la tomografía computarizada los niveles de radiación se perciben como “bajos”, aunque cuando se revisan las cifras es necesario prestar atención; la

radiación con potencial efecto sobre células y tejidos humanos se mide en mSv (milisievert)³³. En el caso de la tomografía computarizada del cerebro, la exposición equivale a entre 2 y 4 mSv (comparable con la radiación recibida en 8 a 16 meses de radiación ambiental). Cuando se trata de la tomografía por emisión de positrones la dosis de radiación efectiva equivale a 25 mSv (equivalente a 8 años de radiación natural).

Tampoco se puede desdeñar el posible efecto nocivo del uso de una tecnología considerada prácticamente inocua como la resonancia magnética. Varios estudios llaman a la atención sobre posibles efectos nocivos a largo plazo, por el efecto sobre el tejido vivo de la acción de los campos magnéticos. Los impactos todavía no dilucidados incluyen los riesgos no conocidos de las variaciones en el rango de efectos de radiofrecuencia al límite de microondas y el riesgo tampoco conocido de la aplicación de resonancia magnética de campo ultra alto (hasta 7 tesla) (Kangarlu & Robitaille, 2000). La acción de este tipo de fuerza física parece tener impacto a mediano y largo plazo desde las moléculas (léase ADN) hasta la fisiología macro celular.

Es importante reflexionar además sobre las preocupaciones relacionadas con el “enrolamiento” de las personas enfermas en este tipo de estudios. Cuando se trata de la investigación de pacientes en los cuales la capacidad de otorgar consentimiento esté ya limitada o incluso en las etapas anteriores de la sintomatología clínica, la resolución de estos conflictos no es fácil de conseguir. El riesgo de lesionar la autonomía es enorme, ¿quién otorga el permiso?, ¿cómo se consigue?, ¿cuál es el objetivo?, son preguntas que no deben olvidarse.

Se mantendrán siempre latentes también los riesgos de coerción y explotación, no solo para ellos sino también para sus familiares. La investigación reclama mecanismos un poco más laxos por el beneficio hacia los demás, pero no se puede olvidar que estos beneficios para otros deben ir de la mano de los cuidados y el respeto en el marco de los mínimos. La pregunta de fondo siempre será en este tipo de investigaciones: ¿a quién se trata de proteger y por qué?

33. Milésima parte de un Sievert, unidad de radiación equivalente. Se compara con la radiación que los seres humanos recibimos de forma “natural” en la tierra.

Los riesgos de la “invasión física del cerebro”

El uso de estimuladores cerebrales profundos se acepta como tecnología de apoyo para las enfermedades del movimiento, en particular en enfermedades como Parkinson o balismo (Groiss, Wojtecki, Südmeyer & Schnitzler, 2009). Los efectos secundarios reportados por la implantación de electrodos de estimulación cerebral profunda incluyen cambios potentes en la personalidad de los sujetos. Se reportan efectos cognitivos, psiquiátricos y comportamentales cuya evolución a largo plazo todavía no tiene certezas. Uno de los efectos más llamativos ha sido el reporte de un aumento en la tendencia suicida como riesgo potencial para este tipo de intervenciones. Cambios como la hipersexualidad, la agresividad y el juego patológico también se han descrito luego de la implantación de este tipo de dispositivos.

En los últimos años además hay un nuevo campo de experimentación asociado con el éxito en el uso de estos implantes, se intenta la “guía” celular y molecular con el uso combinado de la optogenética (Vann & Xiong, 2016) se reportan hallazgos prometedores que implicarían estabilización de las células afectadas en el hipocampo y regiones lábiles, con reducción de la formación y depósito de beta amiloide. Llama la atención aquí que también hay varios reportes de estudios orientados a utilizar estas técnicas para “controlar el pensamiento y las acciones de los sujetos”.

Otra tecnología a considerar son las técnicas de estimulación magnética transcraneal (Elder & Taylor 2014) así como la investigación de procesadores y robots para lograr mecanismos de interfaz computador – cerebro. Todos estos procesos se han sugerido como posibles líneas de investigación orientados al apoyo cognitivo, comportamental, moduladores de síntomas neuropsiquiátricos o incluso asociados con sistemas de reconocimiento facial de emociones para el diagnóstico y manejo.

Todos estos procedimientos tienen los riesgos de la invasión física del cuerpo y la persona. Requieren por supuesto información certera así como una mejor explicación para comprender sus riesgos – beneficios, pero sobre todo los alcances. En el marco de la Bioética principialista los riesgos enormes incluyen alteración y lesión de la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia. Cuánto realmente puedan ser útiles todavía no se ha probado y se

puede además jugar enormemente con las esperanzas de los afectados. Los riesgos de un manejo con fin lucrativo o por otros conflictos de interés están de por medio. En este ámbito también entra en discusión el papel del personal de salud y en particular del médico, su credibilidad, su responsabilidad y el marco ético de sus acciones.

An abstract graphic at the top of the page features a dense, intricate pattern of white and light-colored lines, resembling a complex network or a stylized brain scan. This pattern is set against a background of vibrant, multi-colored splatters in shades of blue, yellow, red, and purple, creating a dynamic and artistic visual effect.

CAPÍTULO 6
**LA ACCIÓN MÉDICA Y LA
INTERVENCIÓN FARMACÉUTICA**

LA ACCIÓN MÉDICA Y LA INTERVENCIÓN FARMACÉUTICA

El eje transversal de la relación médico – paciente (RMP)

Hacia la década de los años 80, la llamada de acción ética para los médicos iba en el tono de lo relatado por Pellegrino, la obligación del médico es intentar llegar a “una correcta y buena acción de curación para un paciente en particular” (Pellegrino & Thomasma, 1988). Según sus descripciones estas son las expectativas principales que tienen los pacientes, los médicos y la sociedad. En este sentido entonces, toma fuerza por la misma época alguna de las cartas publicadas en el New England Journal of Medicine escritas por médicos en práctica. En ellas se aboga por mantener a los pacientes como norte principal de las acciones de los médicos. Las discusiones relacionadas con el cambio comportamental no apropiado se relacionaba ya con las limitaciones de los sistemas sanitarios (Levinsky, 1984) y con los conflictos de interés debido al impacto de la industria, las instituciones de atención sanitaria y la investigación, sin dejar de considerar los intereses propios del médico como persona (Thompson, 1993).

Los momentos de conflicto en esta relación son además de índole variada: el conflicto del deber y del deber ser, las obligaciones relacionadas con el cargo que se desempeña o los intereses particulares de cada uno de los actores. Desde el punto de vista del profesional, además existe siempre la posibilidad de instrumentalizar al paciente, por desconocimiento, por inatención e incluso por intención como los casos relacionados con las publicaciones científicas o por motivaciones económicas.

En la actualidad, la discusión sobre el papel del médico y la RMP como momento de continuum fundamental para la acción médica requiere un análisis mucho más amplio. Las reflexiones aportadas por la Bioética con su origen pluralista aboga por entender que las condiciones de la interacción médico – paciente son las de persona – persona, con varias condiciones que generan disparidad y riesgos asociados con la vulnerabilidad (Martínez Montauti, J. 2018). En el campo de la demencia, la reflexión debe hacerse con el mismo marco de pluralismo pero relacionadas además con el proceso mismo de la enfermedad.

Las posibilidades de “deshumanización” de la práctica médica se asocian con los diversos intereses que interfieren en situaciones de vulnerabilidad progresiva de los pacientes.

Por estas razones, los modelos de enseñanza tratan de reinsertar en los currículos de las escuelas de medicina la necesidad de entender que esta profesión se centra en la relación dar-dar. Se aboga por una RMP de cooperación, en la cual el paciente es un socio activo, con voz, con decisión. Las personas enfermas actualmente tienen también herramientas que los empoderan en la toma de decisiones, pues la información (aunque en ocasiones sesgada) también está al alcance de su mano.

Con estas reflexiones entonces no se puede dejar de encontrar el marco necesario para poder entender la acción de la medicina. La ética del cuidado entra en juego para permitir discernir y entender cuál es el “deber” del médico para con los enfermos dolientes. La dolencia es un complejo que va más allá del puro dolor físico.

El desarrollo de la tecnología y los avances en neurociencia desdibujan paulatinamente la clásica dicotomía mente-cuerpo presente desde la descripción

de Descartes (Cassel, 1982). La puesta en escena de una visión integral de la persona hace necesario que la acción de los médicos sea concordante. En enfermedades como la demencia se puede encontrar médicos “expertos” preocupados del diagnóstico, de la solicitud de exámenes y de la receta de fármacos, pero cuando las personas pierden la “mente” ocurre una especie de abandono por frustración. La posibilidad de vulnerabilidad severa se hace evidente, pues esta enfermedad del olvido puede llevar a que los pacientes sean olvidados.

En las propias palabras de Carol Gilligan la ética del cuidado se define como: “una ética basada en la voz y las relaciones, en la importancia de que todos tengan voz, sean escuchados atentamente (por derecho propio y en sus propios términos) y escuchados con respeto” (Gilligan, 2011). De esta forma se puede graficar más claramente lo que actualmente se considera la RMP, un momento en el cual el marco de acción de los médicos hacia los enfermos se sustenta en hechos reales. Los hechos reales tienen que ver con que alguna persona necesita ayuda y es obligación moral del médico ofertarla pero evitando el daño y haciéndose responsable.

La especial relación entre los médicos o profesionales de salud y las personas enfermas se sustenta en la confianza. Cuando el médico acepta a una persona como paciente declara de forma implícita que tiene competencia, que está bien informado y que acepta el deber de atenderlo. La aceptación mutua entonces requiere un enorme componente de confiabilidad. Tanta es la confianza que se alcanza entre médicos y pacientes que incluso se utilizan pronombres posesivos: “mi”. ¡Confío en “mi” médico!, ¡“mi” paciente confía en lo que hago!, son frases que implican grados suficientes de confiabilidad y razonabilidad.

La confianza se relaciona con la búsqueda del mejor interés, con esto queda además claro que en enfermedades degenerativas puede no esperarse curación como resultado, pero si compromiso en el apoyo. Entonces aparece una relación de “complicidad” en la búsqueda de las mejores respuestas, sustentadas también en la responsabilidad y capacitación permanente. El respeto por el interés del paciente, su autonomía y personalidad modulan las recomendaciones de esta relación cercana. Orientados hacia estos objetivos están también planes de capacitación y formación médica para entrenar

y enseñar a los estudiantes y profesionales de la salud la utilización de herramientas para conseguir comunicación efectiva (Moore, Gómez, Kurtz & Vargas, 2010).

La acción del médico entonces no se sustenta en la caridad o la misericordia a pesar de que puedan considerarse acciones morales. Tampoco parece ser suficiente entender que la RMP adecuada se sustente entonces solamente en el respeto del principialismo. La lucha humana del médico debe responder a expectativas humanas, entendiendo los límites propios y ajenos. Comprendiendo que las acciones pueden dañar se protege el marco de los mínimos: respetar los derechos y cumplir los deberes para evitar el sobrediagnóstico, el uso de tecnología innecesaria o el diagnóstico precoz apresurado.

Queda claro que el trabajo de los médicos es una labor muy sensible. Los riesgos a los que se exponen los pacientes son magnificados o modulados por las recomendaciones de los médicos. Las acciones médicas, a pesar del uso de la Medicina Basada en Evidencia siguen dependiendo profundamente del juicio profesional. Utilizar correctamente esta herramienta también requiere reflexión pues se conoce que la información y producción científica son apabullantes y que su impacto en las decisiones clínicas toma tiempo; así se puede racionalizar el uso excesivo de la tecnología (biomarcadores, predictores con lectura de emociones faciales, etc.).

Las acciones médicas se sustentan en la mejor evidencia posible que todavía puede encontrarse en las ciencias básicas, la fisiología y por supuesto la clínica. La “lex artis” en medicina sigue así aceptando que no es una ciencia exacta a pesar de sustentarse en las llamadas ciencias duras. La medicina trabaja con las probabilidades asociadas con la interpretación de los hechos. El método clínico que es de todas formas método científico aporta con la lógica de la correlación de variables en la búsqueda de la mejor explicación, pero esta explicación no siempre es plausible y además tampoco es siempre la mejor a la luz de los estudios complementarios y el aporte de la tecnología.

Por todas estas vicisitudes es importante que la reflexión Bioética esté presente, que los principios fundamentales se utilicen en su más acertada medida, pero que no se deje de lado el concepto fundamental del respeto de mínimos y la precaución.

Las guías clínicas y sus posibles conflictos

Las enfermedades no existen sin los pacientes y los pacientes son personas complejas y diferentes. Por eso el llamado de atención a reconsiderar y más bien utilizar las herramientas apropiadas de la comunicación y el respeto por el paciente aquejado por una dolencia. Debido a esta posibilidad, una respuesta apropiada ha sido la construcción de guías clínicas que reduzcan las incertidumbres y variabilidades por causa personal. La evidencia en medicina, tan esquiva y tan difícil de ubicar, ha sustentado la racionalidad de la práctica clínica de la última década en la construcción de este tipo de documentos que no ha estado ni estará exenta de discusiones en el plano de la Bioética.

Independiente de esas reflexiones la manera más “racional” de tomar decisiones y apoyar especialmente a los pacientes permitiendo que los médicos tomen la mejor, parece seguir siendo la construcción de “guías clínicas”. Por supuesto que la construcción de documentos que guíen racionalmente la acción de los médicos implica el manejo de poderes. El médico en su poder de antaño era la “última palabra” pero su opinión podía estar interferida por varios factores: la percepción social, la propia personalidad del médico y por supuesto del paciente. En algunas ocasiones estas opiniones y las decisiones podían rayar en la pura arbitrariedad, la voz más antigua parecía siempre la más creíble.

Con el auge de la investigación y las publicaciones estas decisiones además se tornan más difíciles y sobre todo variables. La construcción de guías clínicas y el apareamiento de la medicina basada en evidencia (MBE)³⁴ (Guyatt, 1992) se orientaron hacia ordenar mejor las decisiones y ofertar herramientas lógicas de toma de decisión sustentada en buenas prácticas y en el mejor conocimiento disponible.

34. La medicina basada en la evidencia (MBE) es el uso racional, explícito y razonable de la mejor evidencia moderna para tomar decisiones sobre el cuidado de pacientes individuales. Integra la experiencia clínica y los valores de los pacientes con la mejor información de investigación disponible. Esta lógica se orienta a la utilización de investigación clínica de alta calidad en la toma de decisiones clínicas. Permite además clasificar las fuentes y fortaleza de las evidencias particularizando y organizando niveles de aceptabilidad relacionados con la metodología de estudio o publicación de los datos en cuestión. No es que la medicina tradicional no considere evidencias para la recomendación, la MBE exige mayor calidad en relación con la medicina tradicional. Las herramientas de evaluación utilizadas para obtener mejor evidencia incluyen: el desarrollo de revisiones sistemáticas y meta análisis, que permiten identificar múltiples estudios sobre un tema, separar los de mayor calidad y finalmente analizarlos críticamente para presentar un resumen de los mejores datos disponibles.

En los inicios de la medicina basada en evidencia las esperanzas estaban colocadas en la expectativa de conseguir además de la obligación de preparación e información adecuada por parte del médico, la necesaria puesta en escena de una práctica poco frecuente hasta entonces, que los médicos se hagan responsables (Somerville, 1993). La idea era conseguir la garantía de que existirían directrices a favor de permitir obtener mejores decisiones frente a problemas éticamente sensibles, en los que además el médico respeta las decisiones del paciente muy bien informado. Las preguntas y las dudas además nacen en una época en que la “ética” de la medicina tenía que democratizarse. La medicina en su práctica siempre ha puesto a la “ética” como el bastión de sus actos y no ha sido proclive a someterse a evaluación. Parece ser que el aprendizaje de la medicina incluye una enorme dosis de autosuficiencia, grandes caramelos de autoconfianza y poca acidez en la crítica.

Frases comunes como “los médicos no estudian para hacer daño ni matar” son argumentos inapropiados que impiden cualquier discusión. La construcción de documentos que normen las decisiones en medicina es realmente importante. De esta forma la construcción de la ética aplicada en el campo de la medicina incluye otros actores y permite que las prácticas de médicas tengan un marco importante de responsabilidad como el límite de acciones otrora ilimitadas. El problema que se enfrenta en la actualidad es que probablemente la discusión no ha terminado y se ha pasado de la dictadura individual de cada médico en particular a la dictadura de los comités de expertos encargados de la construcción de tales documentos.

Probablemente el problema ético fundamental actual atañe a la construcción misma de la sociedad, tal como lo sugiere Lema Pellandini en su ensayo “Bordieu, ética y poder simbólico” (Pellandini-Simányi, 2014). Según su análisis, el ser humano busca el poder, y esta búsqueda aparentemente propia de la especie explica fenómenos sociales entre los que se incluyen los religiosos y culturales. Sugiere una aproximación a las teorías sociológicas que permitirían entender el comportamiento político: ¿por qué los seres humanos buscan o siguen un caudillo?, probablemente porque este sujeto se apropió del poder.

En esta condición, parece ser que la fuente del poder médico radica entonces también en el marco de las relaciones e interacciones sociales; la palabra

“doctor” tomada del latín “docere” (enseñar) se fue utilizando con el coloquial doctor, aplicado a quien “ha sido enseñado” y por lo tanto es un “sabio”. Las discusiones y críticas hacia la MBE tienen entonces también contenido debido a esta relación social y a las evidencias que se han encontrado; no siempre las recomendaciones parecen ser las mejores y los conflictos de interés toman nuevamente relevancia (Sox, 2017). Los conflictos de interés hacen aparición en la escena pero en esta ocasión se explicaría debido a la búsqueda del uso puramente personal, la búsqueda de poder y reconocimiento que según la teoría de Bourdieu³⁵ es inherente al ser humano³⁶ y que en muchas ocasiones la recomendación se oferta independiente de la ética. Los artículos publicados permiten reflexionar sobre los peligros constantes que deben sortearse para la constitución de estos paneles de expertos que terminan en recomendaciones que se transforman en práctica diaria.

Los posibles conflictos inician por la nominación misma, ¿quién lo hace?, ¿quién los recomienda?; las dificultades del “lobby”, la industria, sobre quién financia su trabajo, etc. Este tipo de realidades se ven también en la práctica a nivel institucional. La industria busca todas las herramientas posibles para intervenir en la toma de decisiones de comités de adquisición, desde las invitaciones personales hasta el apoyo para cursos de formación y capacitación. Entonces, queda claro que la toma de decisiones en la relación de médicos con sus pacientes o de los paneles de expertos y la entidad gubernamental dependerá inobjetablemente de un equilibrio entre el derecho y el deber.

De todas formas, la posibilidad de desigualdad sigue siendo enorme, la cantidad y calidad de información aportada depende del conocimiento. Es fundamental poner estas discusiones en el marco de enfermedades degenerativas y progresivas como la demencia: las discusiones y recomendaciones acerca de los estudios complementarios a solicitar, cuáles son los estudios que deban realizarse, qué terapéutica y hasta cuándo se administrará son preguntas frecuentes en estas enfermedades.

35. Pierre-Félix Bourdieu (1930-2002). Uno de los más destacados representantes de la sociología contemporánea. Con sus reflexiones sobre la sociedad introdujo conceptos e investigó de forma sistemática los comportamientos humanos y la construcción social. Algunos de sus conceptos claves para el análisis son: el habitus, el campo, capital cultural o las instituciones.

36. Es importante comentar que muchas de estas teorías están ahora en el punto de la investigación de la neurociencia. La neurobiología del comportamiento se ha preocupado intensamente en tratar de desentrañar los orígenes de la moral, del poder, de la conducta del bien en el cerebro humano.

En el caso de la relación individual de médico y paciente, es fundamental un equilibrio entre el derecho del paciente para tomar control sobre su propia vida y el deber del médico de apoyarlo y recomendarle la mejor terapéutica. En los casos de los comités, entre el derecho de la credibilidad pública y la transparencia y el deber de los expertos en cumplir su cometido libres de intereses alejados del objetivo primordial de cuidado y precaución.

En estos casos por la particularidad de la enfermedad y la afección del cerebro las reflexiones son más inquietantes. Si la demencia afecta la capacidad cognitiva de las personas, si la fenomenología clínica que permite hacer el diagnóstico es ya tardía, ¿cómo podrá el paciente tomar la mejor decisión? Si la familia o el grupo de apoyo no están bien informados ¿cómo podrán recomendar o tomar una mejor decisión para su familiar? Si los paneles de expertos y los constructores de las guías o quienes recomiendan la adquisición de fármacos no tienen en mente el mejor interés de los pacientes, ¿cuál será su recomendación?

Por ello que este factor transversal de la RMP es fundamental a la hora de aportar a la discusión en el marco de la Bioética. Los principios de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia no parecen suficientes. El equilibrio del poder en la sensibilización de los actores, sobre todo de aquellos que lo detentan es fundamental. Probablemente este equilibrio requiera del apoyo de la deontología, del derecho y de la reflexión moral. La reflexión es fundamental pues lo que se espera de la medicina es precisamente una acción moral. El respeto por la profesión y la acción transparente, el deber de cuidado y la obligación de la responsabilidad son ineludibles (Green, 2004).

El diagnóstico preclínico

La irrupción de nuevas técnicas en el ámbito de la investigación ha permitido entender que el continuum de la enfermedad tiene una media de diez años previos a la detección clínica de la demencia. Este conocimiento y los estudios relacionados han abierto una gran esperanza para el mundo de la investigación pero también se han convertido en un punto de conflicto Bioético.

Debido a este conocimiento nuevos términos tales como deterioro cognitivo leve o enfermedad de Alzheimer preclínica o prodrómica son parte del abanico diagnóstico. De todas formas, son utilizados con mayor propiedad en el ámbito de la investigación y ensayos clínicos más que en el ámbito de la medicina clínica. Las dificultades que plantea esta terminología llevan necesariamente a reflexionar sobre el real impacto que tienen entre quienes participan en los estudios con fines de investigación y en la misma sociedad.

Debido a su irrupción en el mundo de la medicina, también con mayor frecuencia se puede evidenciar el impacto nocivo que ha tenido sobre las personas, no solamente por la posibilidad del daño emocional que no puede cuantificarse, los riesgos de estigma o por el manejo inadecuado de esta información (por ejemplo por parte de los seguros médicos) sino por la aparición de ofertas terapéuticas no probadas y peligrosas. En Ecuador en los últimos diez años la propaganda ha ofertado tratamiento y curación para enfermedades neurodegenerativas (Parkinson, demencia, esclerosis entre otras) haciendo presa de las personas de un negocio lucrativo y carente de ética.

No en pocas ocasiones las “pseudomedicinas y las pseudociencias” han hecho presa de las esperanzas, pero sobre todo de los miedos de la gente. Se ofrecen terapias alternativas, terapias con células madre o terapias neurocognitivas para proteger a las personas o curarlas de ciertas enfermedades.

En este marco de referencia social, en Ecuador el posible impacto de las técnicas (biomarcadores, estudio genético, imágenes) con valor en el mundo de la investigación pero sin claro valor predictivo es entonces incalculable. En estos casos además no se puede apelar a la decisión sustentada en autonomía pues las fuentes de información y oferta en general no provienen de la medicina.

El riesgo de la utilización de herramientas de diagnóstico preclínico parece ser mayor que el posible beneficio debido a interpretaciones erróneas por parte de los afectados así como del uso inapropiado y maleficiente o interesado de este tipo de informaciones.

No es raro tampoco evidenciar que los pacientes mayores en Ecuador reciban fármacos no apropiados para las quejas que cuentan (Castro Posligua, 2014). En el ámbito de los medicamentos entregados y recetados con un supuesto apoyo para el rendimiento cognitivo la lista es infinita. Se recetan con frecuencia: sustancias vasodilatadoras³⁷, antagonistas del calcio o sustancias con un supuesto efecto neuroprotector (citicolina, vinpocentina, piracetam). Ninguno de ellos ha probado real efectividad como neuroprotectores y mucho peor como protectores de las funciones cognitivas (McDaniel, Maier & Einstein, 2003) y más bien se los ha relacionado con efectos colaterales de impacto negativo en la vida e incluso en la salud propia del sistema nervioso o de otros sistemas.

Se ha reportado asociado al uso de estos fármacos efectos lesivos en la función hepática, daño renal, alteración de la función cardíaca incluso llegando al fallo o daños en el sistema de conducción de los ganglios basales produciendo algunos tipos de parkinsonismo. Lastimosamente este tipo de efectos que se pueden corroborar en la consulta no tienen un registro oficial. De todas formas es frecuente ver cómo a nombre de estos productos la industria farmacéutica organiza y financia congresos y programas de educación médica continua en el propio país o fuera de él.

Con estos datos y en particular tomando como centro de discusión el Alzheimer, los biomarcadores y los estudios de imágenes tampoco son métodos

37. Entre los más utilizados se encuentra el nimodipino, fármaco cuya utilidad se ha demostrado solamente como protector luego de hemorragia cerebral subaracnoidea.

infallibles ya que muchos pacientes “positivos” no necesariamente desarrollarán la enfermedad. La posibilidad de reales valores predictivos positivos no se ha podido comprobar, por ello, lo más angustiante para quienes interpreten estos resultados como inobjetable puede implicar enfrentar un futuro posible que podría no hacerse realidad.

El potencial daño emocional, las reacciones psicológicas individuales y familiares inadecuadas, la toma de decisiones inapropiadas y lesión a la relación familiar son impactos que no pueden medirse si este tipo de información se maneja a la ligera. La propia percepción de identidad y personalidad puede verse amenazada además del estigma del diagnóstico. Las lesiones a la relación familiar podrían también producir acciones inapropiadas sobre todo cuando con no poca frecuencia se ve que los familiares de los enfermos toman “poder”.

Probablemente el uso más racional y ético que podría darse a estos marcadores estaría relacionado con entender que existiría un rasgo de probabilidad. La posibilidad de identificar a las personas en posible riesgo podría apoyar un manejo más bien integral de su vida diaria y de sus hábitos. Adoptar estilos de vida saludables, reducir los factores de riesgo modificables e incluso la generación de programas de prevención primaria y seguimiento a largo plazo para permitirles un marco de protección a futuro serían acciones loables y deseables.

La posibilidad de que se altere la relación familiar y las acciones paternalistas pueden transformarse en el eje de la acción; quienes sean “diagnosticados”

de predemencia podrían enfrentar situaciones difíciles por limitación de su autonomía. Si se aboga para que las opiniones y autonomía de quienes finalmente tienen demencia cumpliendo los criterios diagnósticos y que han sido evaluados con las herramientas adecuadas sean respetadas, la encrucijada que enfrentarían aquellos que solamente presentan el posible “riesgo” de padecerla es importante.

También hay que considerar que los riesgos de algunos procedimientos, tales como, la toma de líquido cefaloraquídeo para la identificación de biomarcadores no son para nada despreciables y no se justificarían frente a la ausencia de claridad en el pronóstico y peor ante la ausencia de terapias con carácter realmente preventivo y curativo. La posibilidad del diagnóstico oportuno y el tratamiento asociado necesariamente deben sustentarse en la evidencia científica suficiente y creíble así como en la asociada reflexión en el marco de la ética y por sobre todo, el respeto de los derechos humanos.

También es fundamental llamar la atención sobre los procedimientos en investigación; los riesgos del enrolamiento de pacientes con síntomas preclínicos o con biomarcadores positivos requieren que los cuidados sean mayores. En países como el Ecuador, hasta la fecha no se han realizados estudios en este campo debido principalmente a que no existe acceso a estas tecnologías. De todas formas son muchos los estudios que se realizan y se pueden encontrar, especialmente en forma de tesis de fin de grado, a las que se puede acceder por la red en las cuales hay que hacer un llamado de atención a favor de proteger el respeto y la confidencialidad.

Los pacientes enfermos manifiestan sentirse disminuidos y discriminados no solo en su ámbito social más cercano sino por el sistema de salud y de protección social del estado. En la actualidad tienen acceso a fuentes de información distintas de la medicina. Incluso en países como el Ecuador es muy frecuente que los pacientes o los familiares, ante una noticia no muy bien comprendida o en respuesta a las propias angustias busquen información en la Internet; este tipo de prácticas puede ser fuente de decisiones equívocas o de angustias mayores (Gauthier, Rosa-Neto & Kass, 2016).

El manejo de la información y la complejidad de los términos utilizados también pueden generar falsas expectativas tanto en el tratamiento como el pronóstico. Esta parece ser la fuente del mal uso de la mayoría de fármacos

con efecto “preventivo”, especialmente en los casos en los cuales no hay el cuidado necesario ni se toma en cuenta las prácticas de auto medicación. Es muy frecuente en la consulta neurológica encontrar pacientes mayores medicados con estos fármacos, que lo único que hacen es aumentar el arsenal farmacéutico de consumo y con ello, el espectro de los efectos no deseados o secundarios.

La evidencia de la acción y efecto de los fármacos, medicina basada en evidencia y en valores

La decisión de utilizar un fármaco se sustenta en las buenas prácticas médicas relacionadas con el conocimiento adecuado sobre la condición de los pacientes, incluidas las enfermedades intercurrentes así como en el cabal conocimiento de la sustancia a recomendar. Entre las necesarias consideraciones para la prescripción de medicamentos por supuesto se incluye también la evaluación del riesgo – beneficio que podría conllevar. Con estas condiciones y asociado con la ausencia de interferencia de intereses propios se produce la recomendación y prescripción.

Como herramientas que apoyan estas prácticas clínicas también están las guías terapéuticas que, como se había reflexionado anteriormente, podrían tener algún tipo de influencia que constituya conflicto de interés. En relación con la demencia como se evidencia con el trabajo de investigación los fármacos recomendados están orientados principalmente al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer con limitaciones. En este caso los riesgos de la prescripción se asocian entonces con la ausencia de tratamientos eficaces o al menos con utilidad limitada o no probada en las otras demencias.

El problema ético fundamental en cuanto a la prescripción es parte además de la vida moderna y las prácticas de mercado. La propaganda y el mercadeo de la industria farmacéutica inundan los pasillos de hospitales y consultorios, con documentos que reclaman la estadística como sustento de las bondades de sus productos. Las sociedades médicas y los sistemas de salud basan las decisiones en grupos de expertos que construyen guías terapéuticas, también utilizando medicina basada en evidencias y a quienes se les exige definir sus decisiones alejados de una miríada de conflictos de interés.

En algunas ocasiones, el prisma que define si se utiliza o no un fármaco puede estar asociado con la moda, la idea de que lo nuevo es siempre lo mejor; hay que recordar entonces que esta práctica médica también conlleva responsabilidad profesional, es obligación del facultativo conocer a detalle la sustancia que recomienda, sus limitaciones, sus alcances, los efectos secundarios y la notificación; todas son acciones que tienen asociada la responsabilidad legal (Cole, Kesselheim & Kesselheim, 2011). No es raro encontrar tampoco recomendaciones, en las cuales se orienta la asociación de fármacos como la mejor estrategia, pero se ha dejado claro que la polifarmacia en la demencia es una práctica que pone en riesgo a los pacientes.

En cuanto a la demencia está claro que el efecto real que tienen los fármacos de los que actualmente se dispone es marginal, los reales cambios en la progresión y el curso natural de la enfermedad son muy exigüos. A pesar de que hace más de veinte años se vienen utilizando de forma sistemática y que la “evidencia” está inundada de ensayos clínicos, de nuevas aplicaciones o de ofertas interesantes; el efecto real es muy limitado.

Cuando se enfrenta este tipo de problemas no es entonces despreciable que pudiesen despertar en los actores, tanto pacientes como médicos, una sensación de desánimo y desasosiego. La práctica general se ve inundada con acciones que pueden destrozar la deontología (Tilburt, Emanuel, Kaptchuk, Curlin & Miller, 2008). Aparece la intencionalidad de recomendar tratamientos utilizando placebos con las justificaciones más variadas, desde aquellas que indican que no hay tratamiento posible y “algo hay que recetar”, hasta aquellas en las cuales todavía se cuenta con la idea de que “si no hace daño, algo bueno puede hacer”. Estas prácticas atentan contra la profesión misma, lastimosamente se reflejan en daño severo de terceros. Se su-

pone que el uso de este tipo de prácticas se podría aceptar en medicina, solamente bajo una información completa y veraz hacia los pacientes (Bishop, Aizlewood & Adams, 2014).

La necesaria utilización de herramientas estadísticas para conocer los alcances reales, los riesgos y beneficios, las características farmacológicas de la sustancia permite tomar las decisiones más apropiadas en el marco del acuerdo con los pacientes. La tendencia a exagerar resultados, especialmente manipulando la estadística no es nueva y parece haber sido parte de la historia de las acciones en medicina (especialmente de parte de la industria). Por supuesto que los médicos ni los pacientes bien informados pueden esperar estadísticas perfectas, no existe el fármaco perfecto y por esta razón las decisiones se toman en el marco de las probabilidades, pero con responsabilidades y acompañamiento adecuados, de forma que se proteja a los pacientes de los posibles efectos no deseados.

Todavía persisten vacíos en el mapa del panorama de las enfermedades y dolencias; por ello es fundamental que las mejores decisiones se tomen a la luz del mejor conocimiento posible y en condiciones de igualdad y de información veraz. El peor error que se puede cometer es el auto engaño y con este prisma engañar a los pacientes. El punto entonces de inflexión parece ser la necesidad de reclamar mejores medicamentos y renovar votos porque se mantenga la investigación y el desarrollo de nuevos procedimientos con efectos terapéuticos apropiados.

No se debe aceptar con complacencia las intervenciones impulsadas por el mercadeo de la industria que superpone la ganancia a la atención médica. Es fundamental defender una práctica más transparente frente a las incursiones sesgadas y exageradas de muchas fuentes posibles. Incluso las recomendaciones de los expertos deben juzgarse a la luz de la realidad, no se debe aceptar a ojos cerrados lo que los comités de expertos recomiendan para ciertos grupos de enfermedades, las desigualdades son enormes, los resultados no siempre son los mejores y no se puede extrapolar los hallazgos estadísticos de estudios realizados en grupos muy controlados o seleccionados hacia la población en general.

Queda además claro que los fármacos de los que se dispone en la actualidad son la única opción posible. Negar su utilización también sería caer en una

práctica inadecuada, ya que se estaría negando a los pacientes la única posibilidad existente de lograr algún beneficio posible. De todas formas, el iniciar tratamiento con un fármaco específico para la demencia es una responsabilidad enorme y que debe tomarse junto con los pacientes en condiciones de decisión correctamente informada.

Conviene considerarse siempre las preguntas de cuándo iniciar y sobre todo hasta cuándo administrar uno de estos medicamentos.

Los pacientes enfermos son sujetos vulnerables además en el ámbito físico; con frecuencia están medicados para enfermedades crónicas y cuando se asocian estos fármacos aumentan los riesgos de daño (Reppas-Rindlisbacher et al., 2016). Este peligro es mayor cuando se asocia la necesidad de uso farmacológico para los cambios comportamentales: agitación, delirio, ansiedad. Los riesgos de combinación incluyen daños metabólicos, descompensación de patologías preexistentes y por sobre todo, lesión en el ámbito personal. La mala utilización de medicina para “controlar a los viejitos”³⁸ es muy frecuente en las casas de reposo (Mantri et al., 2018).

Es urgente que la medicina mantenga el precepto de la formación honorable, del respeto por uno mismo y por los demás. De lo contrario se corre el riesgo de transformar la práctica médica en un concurso de popularidad; quien receta lo más reciente es mejor, quien vende más es más famoso, quien apoya más a la industria farmacéutica viaja más; pobre competencia cuando en la mitad existen personas que sufren y que confían.

38. Término además inapropiado y actualmente inaceptable, forma parte de la jerga del viejismo, como corriente que disminuye a las personas mayores en su dignidad y autonomía.

Cuando la práctica de la medicina se sustenta en la mejor evidencia, respeta los valores propios de la profesión, respeta las mejores decisiones y recomendaciones posibles, exige preparación adecuada y acciones profesionales. Es necesario establecer un marco de exigencia para que quienes tienen el poder de decidir lo hagan con transparencia, con solvencia y con responsabilidad. En medicina y sus resultados, no son aceptables los “errores de buena fe”.

No se puede dejar fuera de esta discusión la necesaria exigencia hacia los sistemas de salud privados y públicos y a los responsables políticos de la protección poblacional. Instituciones como el Ministerio de Salud Pública o el Seguro Social están incumpliendo con la obligación de protección, cuando establecen cuadros básicos de medicamentos en los cuales los fármacos para la demencia no constan. Los pacientes claramente manifiestan su angustia cuando en el “hospital” no reciben los fármacos con posible acción sobre su enfermedad. La justicia parece no actuar en la mente decisoria de quienes definen la política pública en salud.

En los últimos años, en el Ecuador los administradores de los centros hospitalarios son personas con formación en economía o precisamente en administración empresarial; esta es una posible explicación para entender las decisiones que se toman y sus directrices; si no cuentan con el apoyo de la medicina pueden tomar malas decisiones tanto en las adquisiciones de medicamentos, cuanto en la percepción de calidad y calidez en la atención a los pacientes. Las quejas de los usuarios del sistema se relacionan con la percepción de desvalorización, olvido y por supuesto vulneración; las personas se sienten engañadas por un sistema de propaganda que les ofrece “protección para toda la vida”³⁹, pero no siempre se hace efectiva en situaciones de enfermedad catastrófica (Ecuadorinmediato, 2018).

Los fármacos para la demencia están fuera del cuadro básico (“Dirección Nacional de Medicamentos y Dispositivos Médicos – Ministerio de Salud Pública”, 2018) de tal forma, que quien los necesite debe adquirirlos por cuenta propia. En un país con tanta desigualdad y discriminación como lo muestran las cifras internacionales y los informes del Ministerio de Inclusión Económica y Social, son muchas las personas mayores que subsisten por cuenta propia o que reciben pensiones jubilares que alcanzan con lo mínimo para la subsis-

39. Frase acuñada en el gobierno actual en el plan denominado “Toda una vida” que ofrece cuidado y atención para todos durante toda la vida.

tencia. A pesar de la oferta de un sistema de protección jubilar “envidiable en América” (Ecuadorinmediato, 2018) la sociedad ecuatoriana es testigo pasivo de un sistema desigual olvidando que afectará a todos en el futuro.

En resumen, es importante y necesario considerar que el marco ético de la medicina moderna no tiene espacio para el engaño deliberado. La corrupción sistemática asociada a intereses de terceros, sean éstos institucionales, empresariales o gubernamentales. El respeto por el consentimiento informado sin coerción ni segundos intereses; la divulgación de información pertinente y adecuada además de la honestidad son fundamentales en el marco de la relación médico-paciente, médico-institución y pacientes-sociedad (“Alzheimer Europe - Ethics - Ethical issues in practice” – 2016).

En el ámbito de la relación individual el acompañamiento permite lograr un balance correcto entre la esperanza y el realismo. El área parda de la información está entre estos dos extremos, por eso el profesionalismo es el elemento fundamental para acciones apegadas a los principios de la Bioética pero sobre todo a los principios de respeto por la relación y por los derechos humanos.

Ética por etapas de enfermedad

Conforme avanza la enfermedad las cuestiones éticas en discusión afectan no solamente a la persona enferma, sino que conciernen a su entorno social y familiar. El mayor riesgo se relaciona el avance de la enfermedad, pues en la demencia la pérdida de capacidades está asociada con la limitación cognitiva de la persona y conforme se intensifican los efectos de la patología, con la pérdida de competencia del propio enfermo; en muchas ocasiones además esta pérdida de competencia es precoz y se asocia con las percepciones del grupo familiar.

El manejo de situaciones conforme se acerca la posibilidad de la muerte lleva a enfrentar decisiones severas y con mucha frecuencia intrusivas. Los riesgos de instrumentación en las etapas finales de la vida son mayores: la utilización de sondas para alimentación, de equipos para ventilación; la utilización de polifarmacia así como el uso más frecuente de medidas de sujeción (física o química) para los períodos de agitación cada vez más frecuentes. Todas estas difíciles situaciones deben enfrentarse con el respeto propio que se debe al ser humano. En Ecuador todavía en los hospitales y centros de atención médica es muy frecuente evidenciar que los pacientes agitados sean “amarrados” a su cama. Es pertinente recordar que hay varias aproximaciones posibles, para manejar la agitación sin utilizar fármacos ni medidas de contención física, estas aproximaciones son más humanas y se sustentan con frecuencia en el manejo adecuado del ambiente, del apoyo social y familiar (Ijaopo, 2017) pero sobre todo con la atención domiciliaria.

En estas etapas la relación entre el paciente y el médico ya no se ejercen solamente con el uso de fármacos o medidas diagnósticas; se asocian claramente con decisiones que potencialmente dañan y afectan la dignidad de las personas, esto amerita un manejo más cuidadoso y respetuoso hacia los enfermos (Whitehouse, 2000). El tomar en cuenta las decisiones previas de la persona será siempre un mecanismo de respeto debido. Las decisiones de declaración de incompetencia son otro problema a enfrentar, la medicina necesita la interacción con la jurisprudencia para ofertar las soluciones apropiadas respetando a las personas.

En Ecuador no se presentan las condiciones para un debate social apropiado acerca de los elementos fundamentales para la toma de decisiones de final de vida y mucho peor en relación con la eutanasia. En los años recientes parecía que una esperanza se abría al menos parcialmente, pues la discusión de la nueva ley general de sanidad incluyó estos temas a discusión, aunque el debate se complica por los frecuentes discursos relacionados con los absolutos: “proteger la vida” o “luchar por la vida” a toda costa. En estas etapas es cuando la confianza y credibilidad médicas son fundamentales para el apoyo hacia los pacientes. En el tratamiento y las decisiones conforme avanza la demencia, la incertidumbre ocupa la relación entre médicos y pacientes sembrando el campo para mayores conflictos o situaciones difíciles.

Cuando se llega a etapas avanzadas de la enfermedad se evidencia el sufrimiento prolongado asociado al diagnóstico, las personas sufren desde la incertidumbre del diagnóstico hasta la incertidumbre del pronóstico y del futuro. Con estos marcos reflexivos varios esfuerzos se llevan adelante incluso a nivel regional por parte de profesionales que buscan generar la recuperación de las buenas prácticas clínicas, de retomar la práctica de la medicina humana y responsable de las cuales los profesionales en el Ecuador podrían beneficiarse (Médicos sin Marca – Chile)⁴⁰.

Asociados con estos esfuerzos aparecen movimientos de rescate y denuncia. La búsqueda de la efectividad de las leyes también ha puesto en duda la fiabilidad de los sistemas de atención cerrados y la necesidad del cambio de visión en la producción de los sistemas públicos centrados hasta ahora en números.

LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA IDENTIDAD PERSONAL

Enfrentar el diagnóstico de demencia no es igual que enfrentar el de hipertensión o diabetes. Cuando a los pacientes se les pregunta sobre sus emociones, lo que expresan es frustración y miedo, especialmente porque entienden que esta enfermedad y sus variantes indefectiblemente los dañará en su propia identidad y además afectará severamente su vida, tanto que incluso cuando lleguen al final de la misma es posible que no tengan “conciencia”. Utilizar frases como “ya no estar” o “irse perdiendo” implica la percepción de incertidumbre y vulnerabilidad no deseadas. Asociado con este temor se encuentra la percepción de que sufrir enfermedades de la “mente” implica discriminación y estigma (Corcoy, M., 2009). No solamente la percepción social estigmatizante les pone en desventaja y vulnerabilidad, sino que la propia biología de la enfermedad destroza la autopercepción y esto por supuesto genera miedo y rechazo.

40. Médicos sin Marca Chile (medicosinmarca.cl) es una organización sin fines de lucro, fundada por un grupo de profesionales que ha ido aglutinando algunos representantes de Iberoamérica. Sus acciones se orientan a ejercer medicina científica, con la mejor evidencia posible y libre de coacciones externas, especialmente libre de los mecanismos del mercado.

Ser una persona se relaciona con la condición de “agente encarnado”, una persona que vive dentro de un cuerpo en un contexto social (Kitwood, 2007). En este contexto entonces para los pacientes y sus familiares la enfermedad se transforma en una real amenaza, sobre todo de “desaparecer como persona”. En el contexto de la Bioética la discusión parte de una consideración fundamental, la lesión del propio ser, de la persona misma que va de la mano de la pérdida de autonomía y con esta condición la vulnerabilidad se transforma en el eje de protección fundamental.

Desde la perspectiva de la psicología el propio sentido y la existencia del ser marcan la personalidad. La percepción del “yo” está directamente relacionada con la vida y la existencia independientemente del tiempo. La persona tiene entonces emociones y sentimientos; toma decisiones, piensa, sueña, actúa. La identidad asociada a esta percepción del “yo” se construye precisamente con el crecimiento y la relación con el medio ambiente. La construcción de la persona compleja tiene diferentes etapas que inician con el descubrirse a sí mismo y su relación con lo demás y los demás.

Si la dignidad se lesiona, independiente de cómo se conciba por cada uno de los afectados, los riesgos de abuso y discriminación son mayores; se pone en juego la ruptura del marco de límites establecido por los derechos humanos (Marín Castán, M. 2014).

La influencia de la biología es entonces crucial, pues sus explicaciones permiten entender que esta construcción se sustenta en la existencia del sistema nervioso pero sobre todo su complejización. Los “recuerdos y experiencias” van estructurando a la persona con identidad y con su historia biográfica, el saber el lugar de nacimiento, los nombres de los padres y la verbalización e imaginación de la historia vital construyen al ser humano como sujeto único e irreplicable (Erikson & Erikson, 1998) insertado en un común de “otros similares” llamado sociedad. Perder entonces esta construcción compleja de

la persona por enfrentar una enfermedad que de por sí significa quedarse sin nada, como lo dice una paciente en las entrevistas “irse perdiendo”, no es aceptable. En este contexto además aparece el miedo al futuro en que desconocer lo conocido, incluido el propio ser histórico, desaparece a la persona misma (“irse perdiendo”); desconocer a los familiares es algo muy triste, pero también para quienes mantienen su mente es muy triste “ver perderse” a quien quieren.

Mucho peor si la “imagen” de estas personas se desdibuja; el cerebro y sus constructos cognitivos permiten dar voluntad a la identidad, se es quien se quiere ser y cómo se quiere mostrar hacia los demás. Si por esta enfermedad las acciones empiezan a rozar lo poco aceptable, la percepción de dignidad se desdibuja.

Por estas consideraciones la soledad es un posible futuro en la demencia, y produce temor. Los enfermos con demencia no quieren quedarse abandonados, cuando no puedan ver por sí mismos ¿quién lo hará?, y en caso de que la dependencia aparezca, el paciente con demencia siente que será una carga. Por estas razones, la discusión acerca de las decisiones previas es fundamental, los documentos de voluntades anticipadas podrían responder a muchas de estas incertezas. En el Ecuador estos temas no son abordados, cuando se entrevista a los pacientes no es un tema a discutir y más bien aflora la confianza en el núcleo social cercano: “espero que mi familiar haga por mí lo mejor, quedo a su albedrío con la esperanza de que se respete quien fui”⁴¹.

Los pacientes que mueren con demencia viven más meses en condiciones de afectación severa de sus derechos y su dignidad. En un estudio publicado

41. Extracto de una de las entrevistas realizada para el desarrollo de la tesis doctoral, fuente de la presente publicación.

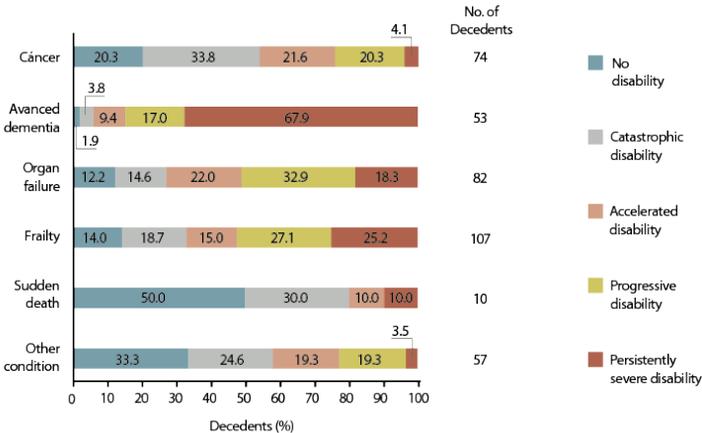
en el New England Journal of Medicine (Gill, Gahbauer, Han & Allore, 2010) sobre discapacidad y limitaciones en el último año de vida, la demencia lleva la delantera cuando se mide el tiempo por el que se afecta la autonomía. Más del 50% del último año de vida, los pacientes con demencia están limitados y por supuesto vulnerables si los comparamos con otras causas de muerte como: cáncer, falla orgánica o muerte súbita (Gráfico No.6).

En este ámbito los comentarios pesan y empeoran el sufrimiento; aquellos pacientes que son testigos de comentarios negativos por los cercanos se sienten disminuidos de antemano, perciben una enorme amenaza a su autoestima, la vida se transforma en una lucha diaria, en buscar darle un sentido, un valor. En este análisis surge entonces una arista interesante pues en las entrevistas realizadas con los enfermos y sus familiares predomina una concepción religiosa de la muerte, tanto que la aceptan como un “designio a esperar”. Pero cuando se evalúa su percepción sobre la persona y la dignidad, surge una concepción que parece estar más apegada a lo sugerido por Kant, la dignidad es lo que marca a las personas, no el precio; las personas no son medios, son autónomas y pueden autodeterminarse, ellas determinan por sí misma lo mejor o lo deseable; tal y como lo analiza Ricardo García (Casado (comp), 2009).

GRÁFICO 6

DISTRIBUCIÓN DE LAS TRAYECTORIAS DE LA DISCAPACIDAD EN EL ÚLTIMO AÑO DE VIDA, SEGÚN LA CONDICIÓN QUE CONDUCE A LA MUERTE ENTRE LOS 383 FALLECIDOS.

TOMADO DE: GILL, T., GAHBAUER, E., HAN, L., & ALLORE, H. (2010). TRAJECTORIES OF DISABILITY IN THE LAST YEAR OF LIFE. NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE, 362(13), 1173-1180. DOI: 10.1056/NEJM0A0909087



La relación de los familiares con el paciente con demencia no se fundamenta solamente en una percepción de obligación, de respuesta a las necesidades de cuidado. Lo llamativo en las entrevistas realizadas a los pacientes y familiares es un repetido reclamo al sistema del Estado, las personas enfermas y sus familiares se sienten olvidados y abandonados⁴². Hay percepción de estigma y desamparo cuando exigen que se establezcan programas de información y de apoyo. El discurso de los familiares también tiene una carga emocional de miedo, el miedo de que esta enfermedad se pueda heredar.

El aporte de la neurociencia al concepto de persona, dignidad y competencia

Los avances en la investigación del cerebro en funcionamiento, además de permitir entender de mejor forma los mecanismos de funcionamiento del sistema nervioso transformaron la investigación de una de las funciones menos explicadas, la "conciencia" sentando además las bases para una subespecialidad de la neurofisiología y la neurociencia.

Desde la primera descripción organizada de Plum y Posner en los años 80 en relación a entender la conciencia como el estado del pleno conocimiento del yo y la relación que tiene con el medio ambiente mucho ha cambiado (Posner & Plum, 2007). Actualmente y gracias a los estudios funcionales del cerebro, los pioneros de la investigación de la conciencia plantean hipótesis, en las cuales las bases neurales de lo que denominamos conciencia se entienden como estructuras muy antiguas en la evolución y las relacionan con la respuesta funcional a necesidades de un sistema en constante complejización, asociada con el apareamiento de nuevas y más complejas funciones del sistema nervioso asociadas con el neocortex (Popper & Eccles, 1977).

El reconocido profesor Antonio Damasio plantea además, la necesidad de entender diferentes niveles estructurales con implicancia funcional como estructuras necesarias para construir finalmente lo que denominamos conciencia en el ser humano (Damasio, A. 2012). Esta construcción según su

42. Tesis doctoral "Los derechos de las personas con demencia. Un estudio de casos, aproximación desde Ecuador", Fernando Estévez. Universitat de Barcelona, 2019.
Consultar en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/130980>

teoría necesita primordialmente estructuras y regiones muy antiguas (tronco cerebral y sistema límbico) para establecer el “yo” más antiguo. En forma paulatina llega a describir finalmente el “yo” más complejo, denominándolo el “yo autobiográfico” que para establecerse requiere de regiones más nuevas del sistema nervioso central, entre las que por supuesto juegan un rol muy importante las extensas regiones neocorticales de asociación.

El mecanismo funcional que permite interacción entre estas estructuras más nuevas del cerebro y las antiguas, necesita la activación de circuitos reverberantes que favorecen un “ir y venir” de estímulos en forma de potenciales bioeléctricos desde la corteza (insular, cingulada, región ocular frontal, somatosensorial) hacia regiones más profundas (tracto solitario, sustancia gris periacueductal, hipotálamo, techo del mesencéfalo, etc.) para construir el yo complejo (Northoff, 2012).

Este yo complejo por medio de un mecanismo denominado “neuronas espejo” (Rizzolatti & Sinigaglia, 2016) permite que la conciencia del propio sujeto interactúe con las de los seres que lo rodean, en particular humanos. Según los neurocientíficos, además de ser la red que permite aprender por imitación, es responsable del funcionamiento social. Se adscriben a esta red entonces muchos de los mecanismos que implican cómo es posible la empatía y cómo las emociones de otros sujetos pueden ser percibidas. Esta interacción sustentada en el funcionamiento neuronal ha sido la fuente de investigación más reciente para explicar la posibilidad de construcción de marcos referenciales comportamentales, sustrato de lo que se denomina valores, principios o reglas (Changeux, 2010).

El apareamiento de estos comportamientos sociales complejos sustenta la construcción y modulación de conductas que ponen límite a las acciones, lo que se denomina respeto hacia los demás o normas de conducta. Claro que este tipo de reflexiones va más allá del objetivo de esta publicación pero es fundamental plantearlos al momento de entender las razones por las cuales la neurociencia y la investigación tecnocientífica sobre el cerebro pueden influir tanto en lo que actualmente se considera humano o propio de lo humano, incluida la mente y las funciones complejas de ella. Con estas interacciones y la capacidad de producir pensamiento como parte fundamental del juicio, se pretende explicar la asociación social que explica la capacidad,

junto con el “yo autobiográfico”, de entender lo que en Bioética se denomina dignidad; la percepción de un yo con características vitales, interacciones y condiciones aceptables o no; un “yo complejo”.

Entendido el aporte de la investigación neurobiológica, es importante contrastar estos aprendizajes del cerebro normal con los de los cerebros que sufren afecciones, en particular la demencia como enfermedad que se asocia indefectiblemente con la pérdida de estas funciones del “yo complejo”. Al entender que las regiones afectadas de forma paulatina en pacientes con diversos tipos de demencia ponen literalmente en juego los límites de la funcionalidad cortical que determinan esta función adscrita al cerebro humano⁴³ se puede sustentar desde la neurobiología las preocupaciones propias de la medicina y por supuesto la Bioética. Las regiones cerebrales que se afectan en la demencia precisamente son las áreas de asociación, la corteza frontal, las regiones de comunicación insular e incluso los circuitos reverberantes del sistema límbico; todas estructuras “más nuevas” en el desarrollo evolutivo del sistema nervioso.

Estudios han discutido por ejemplo cambios en los límites de la conducta moral asociados con lesiones de la región ventro medial de los lóbulos frontales (Báez et al., 2014). En esta condición parece plausible entender o por lo menos sospechar que las personas que sufran demencia con la variante de lesión frontal, pudiesen desarrollar un marco diferente al preexistente en relación con la percepción de su propia dignidad y los límites o márgenes en los cuales la consideraban para sí mismos.

La teorización acerca de las neuronas espejo han permitido construir herramientas para establecer diagnóstico precoz o como métodos de sospecha el análisis del sistema de reconocimiento de las expresiones faciales. La percepción de las emociones y la pérdida de empatía en personas son hechos sugeridos para identificar estadios “pre demencia” (Gefen et al., 2013). Estos estudios que inicialmente se probaron para una variante de Alzheimer denominada afasia progresiva primaria o las variantes frontales, se han extrapolado a otros tipos de demencia, incluida la asociada con la enfermedad de Parkinson.

43. Estos estudios han puesto de relieve también la necesidad de entender que hay especies no humanas, con estructuras de sistema nervioso complejo que podrían tener niveles de conciencia importantes, por supuesto con la diferencia de que no han desarrollado sistemas de comunicación comprensibles que permitan evidenciarlo.

Entre algunos hallazgos también se ha planteado como métodos terapéuticos, orientados a mantener la conexión con el medio por parte de las personas enfermas (Naci et al., 2018). Algunos sugieren que las áreas de asociación auditiva y de interpretación auditiva pudiesen ser medios de “entrada” para apoyo terapéutico en pacientes con demencia y que, aparentemente, utilizando estas técnicas se pudiese disminuir el uso de fármacos para modulación comportamental y para apoyo cognitivo.

Con este mapa inicial es importante entender que los riesgos posibles en relación con la vulnerabilidad de las personas con demencia son realmente multidimensionales y tal vez precoces, tanto que pueden ser que aparezcan muchos años antes del diagnóstico. En ninguna otra enfermedad, incluidas las demás degenerativas neurológicas o las catastróficas en medicina, la afección a la persona en sí misma es tan alta. La duda de estos estadios precoces se asocia con la percepción de que estas personas pueden estar sufriendo una serie de trastornos que desdibujan su propia mente y la percepción de sí mismos. Las condiciones de despersonalización, de dificultades en la toma de decisiones y por supuesto en la conexión con su “yo” autobiográfico se van perdiendo.

Cuando la enfermedad complica los circuitos de la memoria la propia percepción del ser se va diluyendo; entendiendo que la memoria no se refiere solamente a los meros eventos declarativos propios del recuerdo sino a todas las estructuras que en reverberación con la corteza permiten tener conciencia del “yo complejo” queda claro que estos procesos también pueden afectar a la percepción de la dignidad como tal.

Mayor preocupación se relaciona con los casos de demencia con afección inicial de las regiones frontales, áreas reconocidas en neurociencia como sustento del juicio y razonamiento. Las funciones ejecutivas propias de cerebros complejos que permiten tomar decisiones se afectan precocemente en estos pacientes y entonces queda clara la gran dificultad que afrontan en su enfermedad (Hommet, Constans, Atanasova & Mondon, 2010); estas lesiones implican que la toma de decisiones puede estar muy afectada incluso años antes del diagnóstico. En este tipo de lesiones es inquietante entender cómo será posible que los pacientes tomen las mejores decisiones en cuanto a su propia condición, los documentos que hacen referencia a las decisiones

anticipadas también pueden correr riesgo pues si la toma de decisiones se ve afectada, ¿cómo asegurar que la decisión tomada es la mejor? o mucho peor, ¿cómo asegurar si lo que expresan es realmente reflejo de su propia percepción?

Con la enfermedad en estas condiciones gran parte de la vulnerabilidad depende de las dificultades en el ejercicio de la autonomía; una autonomía que no puede decirse exista solamente asociada a la vida humana sino de la salud funcional del cerebro. La autonomía se entiende y sobre todo se perfecciona en la relación con otros seres humanos.

La preocupación en países como el Ecuador es que la norma de respeto a la autonomía está apoyada en la relación médico-paciente y que en no pocas ocasiones, las decisiones se toman a la luz de la beneficencia o en la percepción de no maleficencia desde el punto de vista del profesional de la salud. No hay un marco ni tampoco preparación suficientes para que el personal de salud entienda que las interacciones con las personas con demencia o sus familiares son más complejas y que tal vez es papel del médico además de su prestancia científica, mantener el prisma del respeto por la identidad personal (muy elusiva en las fases más avanzadas de la enfermedad) además de la integridad física.

Al interrogar a los pacientes enfermos sobre su percepción de dignidad, independiente de la discusión filosófica sus respuestas son variadas pero incluyen las percepciones particulares del yo individual. Los pacientes entrevistados claramente centraron sus ideas en relación con la percepción del bienestar (Marín Castán, 2014). Todos hacen referencia de una u otra forma a los conceptos relacionados con la integridad, con la necesidad de seguir sintiéndose y viéndose como personas, la necesidad también de que los otros los vean como personas y los protejan como tal.

La conversación con los pacientes en Ecuador parece ir hasta el punto de entender la percepción de dignidad asociada con la percepción de existencia, no centrada en la vida sino en las interacciones. Los familiares relatan en aquellos casos de enfermedad avanzada, que la dignidad se expresa en la apariencia: “porque se ven tranquilos”, o porque aparentemente “no demuestran sufrimiento”; pero habría que contrastar estas percepciones con

la pérdida del manejo emocional incluida la expresión facial propias de la enfermedad. Para los pacientes es importante la defensa de la dignidad pero el miedo en este ámbito se relaciona sobre todo con el temor de volverse vulnerables.

Estas reflexiones importantes parecen ser distintas de acuerdo a la latitud, independiente de que los procesos biológicos sean los mismos debido a varios factores que se suman; en los países pobres los sistemas de salud son débiles y pobres en eficacia, el acceso a las medidas diagnósticas y terapéuticas es limitada, los sistemas de protección e información son débiles y las personas dependen de sí mismas hasta etapas avanzadas de la vida. No parece ser lo mismo tener demencia en Europa que en Ecuador, las personas enfermas de demencia en el tercer mundo están rodeadas de varios niveles de vulnerabilidad; en el tercer mundo la vulnerabilidad es multidimensional, es una vulnerabilidad en capas tal como propone Florencia Luna (Luna, 2009).

Independiente de que el ámbito de sufrimiento pueda ser similar: al enfrentar el diagnóstico, la incertidumbre, la percepción de un futuro incierto; en Ecuador la situación parece ser peor pues además, esos interrogantes e incertidumbres se ven matizados por las limitaciones del acceso a los servicios sanitarios, por ausencia de programas reales de apoyo tanto para ellos como para sus familiares y en general, por un sistema social que parece no verlos.

En el Ecuador estas condiciones de olvido de grupos vulnerables en particular en la demencia se asocia con ausencia de medidas efectivas para protegerlos en su propia "competencia"; un entramado social en el cual los vulnerables no vistos dejan de existir. ¿Cómo podrán entonces los pacientes ser capaces de tomar una mejor decisión?, ¿cómo podrán sus familiares, en caso de que el enfermo no lo pueda hacer, enfrentar las posibilidades y los costes de los procedimientos? Las situaciones en las cuales se deba evaluar la capacidad de consentimiento son de por sí difíciles por las condiciones de enfermedad y sufrimiento, mucho más cuando además las capacidades de interpretación y juicio se ven afectadas (Boyd, 2017).

Tal vez es entonces menester que la Bioética y los sistemas sanitarios aporten en países como el Ecuador hacia la sensibilización de los profesionales. El lo-

grar capacitarlos en el manejo de estas situaciones parece también fundamental. El apoyo en la toma de decisiones es importante; el respeto por los valores propios del enfermo, el entender y reconocer las emociones del paciente tanto en su condición actual como histórica requieren que la coherencia sea el eje. Apoyar a la familia además es fundamental, pues como se ve, en el Ecuador son los familiares directos los que finalmente se hacen responsables del enfermo en todas las fases de la dolencia. La perseverancia del trabajo familiar en condición nuclear es una condición cultural; preocupación especial que se dirige hacia los pacientes con demencia que no son ecuatorianos; pues como se ha mencionado, aunque con casos anecdóticos, algunos de los jubilados provenientes del primer mundo han sufrido abandono.

EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA MUERTE

En algunos párrafos se ha propuesto la discusión del tema de la muerte asociada con las consideraciones acerca de la información sobre de la enfermedad y el impacto valioso de la relación médico-paciente en este campo, pero no se ha discutido todavía el enfrentamiento de las últimas etapas o lo que implica el pronóstico en la demencia. Cuando las personas escuchan los criterios médicos y enfrentan el futuro las reacciones se asocian primordialmente con una percepción desoladora. Aunque entre líneas en la entrevista, la angustia mayor expresada y que se asocia con el diagnóstico y las explicaciones técnico-científicas dibujan en los enfermos y familiares un futuro sombrío: “mi mente se perderá y por lo tanto dejaré de ser”, “me iré perdiendo”. El acompañamiento de los pacientes con demencia incluye entonces un ir y venir, el utilizar las mejores técnicas comunicacionales para que la relación médico paciente establezca varios momentos para una nueva reflexión con diferentes situaciones asociadas a los cambios propios de la progresión de la enfermedad (Karlavish, 2014).

Las condiciones de avance inexorable del proceso ponen a los pacientes en situaciones de enfrentar la muerte en condiciones no esperadas. La cultura y su impacto en la interpretación de la vida en Ecuador hacen hasta ahora muy difícil hablar de las voluntades anticipadas tal y como se

ha ido discutiendo en el primer mundo y en particular en Europa. Las decisiones o las voluntades anticipadas en la cultura social del Ecuador ponen de relieve la necesidad de conocer los deseos, interpretar los intereses y decidir en general la disposición final del cuerpo luego de la muerte pero sin certezas, sin documentos, sin apoyo legal; dependerá de la voluntad de los familiares. Por esta condición y con certezas hasta ahora difíciles de establecer; los pacientes expresan la sensación de resignación, de esperanza en que sus voluntades se respeten pero sin confianza plena de que así vaya a ocurrir.

Tan impactante puede ser el diagnóstico que incluso no es ocasional la situación en la cual los familiares son quienes niegan la enfermedad y el avance de la misma (Smith, 2003). En algunas ocasiones en casos de enfermedad avanzada, los familiares interpretan mínimos movimientos oculares o muecas casi imperceptibles como períodos de conexión y de expresión emocional. Por eso el sufrimiento de la familia en las etapas finales se relaciona primordialmente con la pérdida de expresión facial. Interpretan “tranquilidad” cuando no ven expresiones faciales, y en esos momentos es cuando inician el camino de aceptación de la muerte del ser querido.

En las entrevistas realizadas, llama la atención que el discurso se orienta a una conciencia cultural de aceptación; pero los enfermos dejan entrever que la idea de la muerte les produce intensos efectos sobre todo relacionados con la percepción de incertidumbre, y esta incertidumbre genera temor y aumenta el sufrimiento. Por esto parece pertinente que el personal de salud, en particular los médicos que son quienes dan las noticias y apoyan las decisiones de tratamiento deban prepararse también para enfrentar las condiciones terminales en estos pacientes.

Con una mejor preparación en comunicación, el personal de salud podría además apoyar al grupo familiar que toma cargo del cuidado del enfermo; cuando el paciente todavía tiene condiciones de expresar sus opiniones es el momento de realizar las “conversaciones difíciles” como lo dice Atul Gawande, de tal forma que el paciente y la familia hagan conciencia de las reales expectativas, los límites de lo soportable además de decidir quién será la persona responsable de tomar las decisiones en el momento que el paciente no lo pueda hacer (Gawande, 2018).

Es fundamental establecer una práctica respetuosa y aprender a entender el marco que protege a estas personas (Boyd, 2017). Las condiciones de competencia para la toma de decisiones son cambiantes en la demencia y es fundamental identificar los soportes que tienen los enfermos. Esta competencia por supuesto además debe establecer un marco de acción para el razonamiento médico, pues la competencia se relaciona claramente con el consentimiento y la aceptación de las acciones médicas en cada etapa de la enfermedad; en situaciones finales lo menos esperable será mantener la vida con medios extremos.

Los grandes riesgos de la enfermedad se enfrentan en las etapas más avanzadas pues cuando no existe un marco jurídico de protección las decisiones sustentadas en la historia verbalizada y sin documentos, puede generar situaciones de lesión de la dignidad. Las presunciones ponen en riesgo mayor al enfermo pues no es infrecuente que los pacientes con demencia terminen sus últimos meses o días enfrentando varios ingresos hospitalarios para recibir tratamiento farmacológico por complicaciones, especialmente infecciones respiratorias o urinarias. La ausencia de este marco jurídico de protección favorece agresiones que se transforman en el inconsciente colectivo de los familiares en actos benevolentes que evitan la muerte. El retraso de la misma utilizando medios externos y con frecuencia extremos: sondajes, períodos prolongados de cuidado intensivo, antibioterapia agresiva, etc., en muchas ocasiones se contraponen a las voluntades de los pacientes.

Es entonces todavía penoso entender que en el Ecuador debido a un marco jurídico todavía no coherente, la declaratoria de defensa de los derechos de las personas se diluye en la práctica. Establecer un punto de equilibrio probablemente será necesario fundamentalmente sustentado en la mejor discusión y comprensión social. El hecho de aceptar o no aceptar conductas relacionadas con la muerte se sustenta profundamente en acervos culturales y sociales, desde posturas que niegan la posibilidad de eutanasia o suicidio asistido por considerarlas homicidio (Alvargonzalez, 2012) hasta aquellas que las propugnan como decisiones humanas y autónomas o por lo menos establecen la necesidad de un debate (Berghmans, Molewijk & Widdershoven, 2009).

Finalmente, es importante hacer mención a las condiciones y medición de la calidad de vida; en este ámbito es fundamental un debate que enmarcado en las interpretaciones aportadas por la Bioética, permita entender que las mejores herramientas se sustenten en el análisis multidimensional (Synofzic, 2005) que incluye las visiones personales, la situación familiar y social, pero sobre todo las creencias y vivencias individuales; más que en ninguna otra enfermedad, el afrontar la visión y percepción relativas a la calidad de vida necesita recuperar la historia personal. No pueden establecerse medidas de calidad de vida sustentadas solamente en la visión medicalizada sino que deben asociarse medidas de la percepción propia de la vida de las personas y considerar como elemento fundamental la percepción sobre las posibilidades de vivir una vida plena. Solo de esta forma se podrá aportar con recomendaciones para que las políticas de salud y la sociedad misma tomen conciencia de los valores a proteger evitando la visión vertical impositiva.



CAPÍTULO 7
**NEUROFILOSOFÍA Y
NEUROÉTICA, UNA NUEVA ÉTICA**

NEUROFILOSOFÍA Y NEUROÉTICA, UNA NUEVA ÉTICA

La investigación acerca del cerebro y la apabullante cantidad y calidad de información que ha aportado en la última década es, en muchas ocasiones interesante, y en otra preocupante. Con la fundación de la Sociedad de Neurociencia ya en 1970 ("Society for Neuroscience", 2018) se ponen en el ámbito de la discusión científica una serie de objetivos que irrumpen y se fortalecen desde la educación, la filosofía y la ética: establecer las líneas de conexión y de traslación del conocimiento del estudio del cerebro, proveer herramientas educacionales y oportunidades de desarrollo e investigación, apoyar discusiones activas y continuas sobre temas éticos relacionados con la conducta y la investigación en neurociencia y aportar con suficiente información a la política y los responsables de la política pública para entender el posible beneficio social.

Estos objetivos de forma paulatina fueron abriendo el ámbito de la discusión hacia las discusiones filosóficas que incluyen explicar las conductas y algunos conceptos hasta entonces solamente discutidos por la filosofía. Patricia Churchland con su libro "Neurofilosofía" propone además establecer una nueva disciplina alimentada por la neurociencia, la bioética y la filosofía (Churchland, 1986). Con su publicación aparentemente nace, de manera formal, un nuevo término que intenta aplicar a la investigación las condiciones propias de la Filosofía, aportando a los científicos las herramientas que les permitan discutir y sobre todo establecer los posibles límites a sus productos de investigación en el marco de la precaución.

Luego de ello, la investigación en neurociencia toma a su cargo el estudio de las áreas grises en relación con funciones otrora explicadas y definidas por la filosofía y parcialmente por la psicología y psiquiatría; en suma las ciencias de la mente. Investigadores como Antonio Damasio⁴⁴ se transforman en pioneros de una nueva disciplina de la neurociencia, el estudio del comportamiento y las emociones para explicar la conciencia. El debate posterior incluye problemas que tocan el ámbito de la filosofía, dominio único e intangible en el cual los científicos no tenían mucho que opinar. Esto ha despertado también una corriente escéptica que, argumentando el prisma del determinismo, pretende dejar por fuera de la neurociencia las reflexiones de la Ética y marcar una línea definida e infranqueable en la cual la mente, los valores, los principios, la persona y la personalidad misma no tengan otra explicación que la de los clásicos.

A pesar de estas opiniones, en camino paralelo, la discusión y la investigación sobre el cerebro y la mente no se detienen. Con un ritmo exponencial y abrumador se publican cientos de artículos científicos sobre el cerebro y su funcionamiento, de la mano de los intereses de investigadores especialmente formados en los campos de la técnica computacional y el modelamiento matemático. Los temas abordados son tan amplios que incluyen los problemas propios de la neurociencia pero se asocian con implicaciones en la política, la computación, la inteligencia artificial, los fármacos, la mejora neurológica (neuro-enhancement) o la fuente del pensamiento moral y el juicio y los valores (Farah, 2010).

La neurociencia entonces ha puesto en el terreno del debate científico una serie de cuestionamientos que anteriormente parecían estar solamente en el ámbito de la especulación y del razonamiento propio del método filosófico (Sádaba, J. 2000). Para aquellos que entienden que existe todavía dicotomía o pretenden no discutir la posibilidad de correlaciones, la visión separada se mantiene y las expresiones de duda se sientan en preguntas todavía etéreas y posiblemente irresolubles. De todas formas el imbricarse de estas ciencias es parte de la actividad diaria de los científicos que han desarrollado un tra-

44. En 1994 con la publicación de su libro: "El error de Descartes: emoción, razón y cerebro humano" acerca a la comunidad no solamente científica varias teorías que explican la conciencia y la mente de forma didáctica y sencilla. Luego de esa publicación tiene varias que se transformaron en éxito de ventas y le otorgaron reconocimiento internacional como pionero de la investigación de la conciencia.

bajo asociado tal y como puede verse en dos grandes proyectos de estudio del cerebro apoyados por dos economías pujantes (Estados Unidos y la Comunidad Europea) pero cada una también con visiones, orientaciones y limitaciones distintas.

Otro punto de tensión aparece probablemente relacionado con la interpretación asociada al lenguaje, las publicaciones en inglés (Illes & Sahakian, 2011) (Bickle, 2013) parece ser que aportan la interpretación anglosajona que se apega más a los métodos y los intereses de la investigación per se. Esta visión parece contraponerse a la interpretación del mundo hispano, pues los artículos y libros publicados en este idioma ponen sobre el campo de la duda la real necesidad del uso terminológico, los alcances posibles y las intenciones asociadas. Parece existir una evaluación interpretativa que muestra temores en relación al utilitarismo de un nuevo término con fundamento reduccionista (Sánchez-Migallón & Giménez Amaya, 2012) (Cortina Orts, 2014).

La versión anglosajona del término además, se ve claramente relacionada con su aceptación más adaptada a la forma de investigar de ciertos grupos, por lo tanto la mayor variedad de la bibliografía se puede consultar desde esa corriente. Parece ser que el término es más aceptado en el mundo anglosajón probablemente por su adaptación al discurso social o a la forma de generar difusión científica en esas sociedades. Para la interpretación no anglosajona y en particular desde la visión sudamericana, países como el Ecuador están alejados de tal discusión pues las cuestiones políticas, sociales, económicas y de supervivencia todavía no han sido zanjadas. La visión de la problemática de investigación en estas condiciones parecería carecer de importancia, pero en las condiciones actuales la globalización misma se ha hecho responsable de eliminar barreras aumentando los riesgos de la investigación hacia poblaciones cautivas, fácilmente influenciables (por la corriente pro investigación-publicación) y carentes de fuerza discursiva y argumental en estos aspectos⁴⁵.

45. En el pasado quinquenio la construcción de una nueva ley de educación superior forzó a las universidades a moverse hacia la carrera por publicar. Cada vez es más frecuente ver imbricación de grupos locales con redes internacionales de investigación científica de avanzada, ofertando poblaciones cautivas para investigación del comportamiento. El riesgo parece estar asociado al pobre desarrollo también de la Bioética y la necesidad de "publicar por publicar" criticada desde la misma academia. Algunos investigadores (no médicos) han propuesto por ejemplo transformar a Cuenca en un "gran laboratorio" de investigación del comportamiento.

En Latinoamérica el uso de las nuevas herramientas de comunicación, el in-flujo de la tecnología inteligente y del big data no están ausentes, a pesar de la ignorancia social. Se ve con asombro cómo las grandes compañías y sobre todo los monopolios manufactureros de tecnología utilizan las herramientas que ponen a su alcance precisamente los investigadores de neurociencia. Cuando se utilizan los nuevos equipos de comunicación celular móvil con reconocimiento facial se alimenta ese big data y en países como Ecuador, posibles regulaciones de este tipo de tecnología ni siquiera se han pensado.

Parece entonces mucho más certero empezar a bajar los telones divisorios y establecer puentes de comunicación necesarios entre la Bioética y la neurociencia; la utilización de terminología nueva como Neuroética y Neurofilosofía pueden no ser del todo equívocas y tal vez es fundamental para la investigación en neurociencia una interacción mayor con los expertos en filosofía. Parece importante en esta reflexión hacer mención al Prof. López Baroni que en una interesante y enriquecedora discusión hace referencia a la necesidad de entender los neologismos a propósito de la misma Bioética y propone una definición más apropiada. La Bioética surge de la necesaria relación e interacción de los científicos y los filósofos, y en esta interacción tampoco se puede dejar de lado la ciencia ficción. Esta ciencia ficción aparece ahora con la neurociencia y parece tener lógica el nacimiento de la neurofilosofía y la neuroética; no parece descabellado entender que el estudio del cerebro in vivo requiera momentos de reflexión a los cuales la filosofía y la Bioética deben aportar.

Es fundamental también, que la ciencia y en particular la neurociencia se despojen del nihilismo filosófico: “La Bioética es el ágora en el que se comunican los especialistas de diferentes campos del conocimiento. Sus materias están acotadas en un extremo por la filosofía política y en el otro por la ciencia ficción. Su objeto es el estudio de cómo interacciona el hecho cultural humano, esto es, su naturaleza simbólica, con las leyes de la naturaleza. Aspira a crear reglas axiológicas universales antes de que sea demasiado tarde” (López Baroni, 2016).

La investigación en neurociencia deja claro que el cerebro es el órgano del que surge el fenómeno que denominamos “la mente”. La neurociencia nos

otorga una serie de herramientas para su estudio y lo preocupante es que precisamente trata de intervenir en ella. La búsqueda de mecanismos que permitan establecer el control del comportamiento no es nueva y por supuesto ha estado relacionada con fenómenos sociológicos y antropológicos, pero hasta la actualidad no se había visto como una posibilidad real su control desde el exterior. Los estudios y procedimientos de investigación realizados sometiendo al sistema nervioso a campos magnéticos (como la misma resonancia nuclear o la estimulación transcraneal) han abierto un campo de posibilidades de acción sobre el funcionamiento de las redes neuronales.

Llaman la atención las técnicas orientadas a dilucidar los mecanismos físicos que marcan la personalidad, el carácter e incluso la espiritualidad así como los mecanismos que pudiesen utilizarse para el control de las personas desde el mundo digital. Hace dos décadas todavía parecía impensable la posibilidad de la existencia de humanos biónicos, la generación de programas y sistemas de inteligencia artificial que interfieran y decidan sobre la vida y la inteligencia humana, procesos que ahora se ven como realidades no tan lejanas. En estos ámbitos entonces, no es hora de despreciar estos posibles “neologismos” y más bien hay que ponerse a tono para aportar, para reflexionar y por sobre todo para prevenir o por lo menos aportar en la reflexión de los posibles desenlaces. Lo fundamental y racional parece ser aportar y no apartarse.

Si la Bioética y la Filosofía se alejan de la neurociencia es posible que a futuro la discusión de la Bioética, los principios o las nuevas corrientes relativas al pensamiento y reflexión hacia la tecnología, se separen tanto de la ciencia y de la investigación provocando que su efecto se diluya. Ruth Macklin plantea un escenario futuro digno de ciencia ficción en el que la Bioética y los filósofos han tomado un camino propio y los científicos e investigadores otro, se han pasado de largo los principios de precaución y el planeta es víctima del calentamiento global, la deforestación y el caos. Según su artículo sobre esta realidad ficticia, al final de este amargo recorrido una luz de esperanza reaparece y la lógica de la razón los obliga a trabajar juntos en busca del bien común (Macklin, 2010). Esperemos que este no sea el escenario que veremos en el futuro ya próximo.



CAPÍTULO 8
CONCLUSIONES

LAS CONDICIONES DEMOGRÁFICAS Y GEOGRÁFICAS

1. **La demencia en Ecuador es un problema en surgimiento con impacto social; la pirámide poblacional todavía tiene una base mayor, pero para las próximas tres décadas habrá iniciado el punto de corte.**

Se produce una gran dificultad en la interpretación real del impacto de la demografía debido a un sistema inadecuado de registro por parte de las instituciones del Estado. A pesar de que todavía se puede entender que la población ecuatoriana es una población joven, la tasa de envejecimiento relacionada con disminución de la natalidad es una realidad ya palpable. La necesidad de establecer políticas de registro adecuadas permitirá identificar el problema del envejecimiento y establecer medidas adecuadas para la cohesión y estructuración social en beneficio de la protección de grupos vulnerables. Estos sistemas de registro inapropiado no permiten establecer planes de acción a mediano y largo plazo, de esta forma los esfuerzos de intervención y apoyo se dirigen principalmente hacia los menores de edad dejando de lado la protección y apoyo para los adultos mayores.

2. **Las condiciones particulares de estructura poblacional determinan la coexistencia de problemas sanitarios en los extremos de la vida. Todavía se mantienen tasas de morbilidad y mortalidad importantes en los menores de cinco años pero se comparten problemas asociados con el envejecimiento como las enfermedades crónicas no transmisibles.**

En Ecuador no se ha podido cumplir con los objetivos del milenio, especialmente aquellos orientados hacia la protección de las personas. Los problemas relacionados con la salud de los niños incluyen distorsiones que permiten ver enfermedades asociadas con la desnutrición que afecta aproximadamente al 25% de menores de cinco años al mismo tiempo que se identifica una tasa creciente de incidencia de sobrepeso en la misma población. Cuando se analizan estos resultados se adscribe la asociación a los enormes índices de desigualdad y el impacto de los determinantes sociales de la salud todavía no resueltos. Junto con este problema que parece tomará varias décadas en enfrentarse y probablemente con pocas posibilidades de solución, la sociedad envejece y las causas de mortalidad muestran solapamiento con las enfermedades asociadas al envejecimiento. El desconocer esta realidad no permite establecer políticas públicas encaminadas a disminuir las condiciones de desigualdad para incidir en el desenvolvimiento poblacional. A futuro, la economía se verá presionada para responder a problemas sanitarios de la infancia y de la vida adulta al mismo tiempo, los recursos de por sí escasos serán absolutamente insuficientes impidiendo dar atención a grupos vulnerables coexistentes.

- 3. La condición de desigualdad marca profundamente las condiciones de vida y el desempeño en la situación de salud de la población ecuatoriana. La comparación con los países desarrollados muestra un abismo en crecimiento. Esta condición por sí misma favorece una situación de vulnerabilidad mayor. En Ecuador se es vulnerable no solamente por las condiciones propias e individuales sino también por la carencia generalizada de las condiciones propias de un estado de bienestar, la teoría de vulnerabilidad por capas es una realidad palpable en la población ecuatoriana.**

Los condicionantes sociales de la salud reconocidos ampliamente como factores asociados pero determinantes en el desempeño de la calidad de vida de las personas es una realidad palpable en el Ecuador. Cuando se comparan las condiciones de vida, las posibilidades de desarrollo y desempeño social, la accesibilidad a medios y condiciones de producción y desarrollo además de la existencia de sistemas de protección igualitarios se notan claras y enormes diferencias.

El acceso a tecnología para aportar en los procesos de enfermedad no es la excepción, técnicas de diagnóstico y terapéutico genéticos, los avances tecnocientíficos para diagnóstico y terapéutica tienen costos elevados, las personas que viven en el tercer mundo no tienen ni podrán tener acceso fácil a esta tecnología. La desigualdad global parece ir en crecimiento y el impacto en sociedades con componentes demográficos que incluyen adultos mayores y niños en iguales proporciones hacen difícil vislumbrar situaciones de mejor desempeño. Los sistemas sanitarios y la economía de los países pobres no han podido resolver las “enfermedades de la pobreza” y se les hará imposible llegado el momento enfrentar al mismo tiempo las enfermedades del envejecimiento. Con este marco de análisis queda claro por qué en Ecuador la esperanza de vida es en promedio diez años menos que en Europa.

La vulnerabilidad de las personas que viven en el Ecuador para los próximos treinta años se ve en franco crecimiento. En el caso particular de la demencia se producirá una condición mayor de desigualdad que aumenta el riesgo de diagnósticos equívocos, de incertezas innecesarias, de pronósticos menos afinados y sobre todo de mayor riesgo por el sometimiento a procedimientos potencialmente lesivos, la desigualdad parece en Ecuador imposible de revertir.

4. La transición epidemiológica demanda nuevos servicios, diferentes estrategias y plantea nuevas cuestiones éticas. La necesidad de establecer un mínimo digno de cuidados en salud es importante en el marco del cambio poblacional.

Entender desde el análisis demográfico que las situaciones de conflicto en el futuro cercano serán más complejas y diversas establece las condiciones para un marco reflexivo más certero. La situación de las personas viviendo en los próximos treinta años en Ecuador generará muchos puntos de tensión, no solamente social sino humana. Los problemas no resueltos por políticas públicas dirigidas desde la visión vertical y sin análisis epidemiológico generan respuestas inapropiadas o incompletas. La situación de la población en Latinoamérica genera condiciones de vulnerabilidad también asociadas a un flujo migratorio en constante crecimiento pues la percepción de bienestar no se ha hecho presente en el desenvolvimiento diario de la vida de las personas.

LA CONSTITUCIÓN Y LOS DERECHOS

5. **La Constitución de la República del Ecuador de 2008, como documento declarativo protege los derechos de las personas en todas las etapas de la vida y en las circunstancias relacionadas con la percepción del estado de bienestar. La protección del “buen vivir” está a tono con las declaraciones internacionales acerca de las personas y sus derechos. Sin embargo, como sociedad, la ecuatoriana no ha tenido la capacidad de volverlas efectivas.**

La Constitución de la República del Ecuador recoge las recomendaciones en el marco declarativo de derechos, manteniéndose a tono con los documentos y convenios internacionales para la protección de los derechos humanos. En esta condición, además, el Ecuador es signatario de todas las declaraciones en protección de las personas adultas mayores e incluso en aquellas específicas relacionadas con la protección de los adultos en situación de enfermedad. El sustento de estas declaraciones se ha hecho en el marco del principio de la ética de la protección ofertando además en los planes de desarrollo planteados por el gobierno de turno el principio de resguardo y cobertura de las necesidades esenciales de la población. Estas declaraciones y planes publicados se enmarcan en los principios de gratuidad de acceso y cobertura.

Cuando se analizan los resultados y la marcha de estas declaraciones y planes de desarrollo, los informes de los propios organismos del estado muestran una realidad muy triste que deja a las claras la percepción de que todas estas ofertas no se han convertido en políticas de estado. El Ecuador mantiene, desde los órganos de gobierno, una visión de pura beneficencia y paternalismo no inclusivo. Los grupos a quienes se ha ofertado protección, calidad de vida y desarrollo no se han visto involucrados en la toma de decisiones ni en las prácticas ejecutivas de tales políticas. Se han establecido objetivos sanitarios, pero no han tenido el carácter de mandatorios. Las medidas adoptadas en el campo de las políticas sanitarias a pesar de enmarcarse en la necesidad no han sido suficientes y probablemente pobremente razonadas por parte de los responsables.

Las necesidades sanitarias colectivas devenidas de la evaluación de la prevalencia de enfermedades se deben canalizar a través de políticas de protección y una vez aceptadas se vuelven obligatorias. Si como sociedad, se considera que no son aceptables deberían revisarse y renegociarse. Cuando se trata de solidaridad, lo individual cede ante el bien común.

- 6. La sociedad ecuatoriana sigue presa del paternalismo y por tanto indefensa, sin capacidad de ejercer sus derechos y sujeta siempre a la beneficencia que es rehén de la economía. El principio de justicia parece estar ausente de las decisiones de la política. Las ofertas de inclusión social, desde los ámbitos del poder de control político, no se han hecho efectivas y la población mantiene el carácter de partícipe pasivo de las decisiones y la ejecución de las acciones estatales. Este paternalismo determina la ineficacia de las declaraciones.**

Las decisiones políticas, a partir de la declaración del nuevo texto constitucional de 2008, parecen haberse construido por agentes externos con percepción de derechos absolutamente diversa de los ejecutores reales. El devenir de la política en el Ecuador luego de la aprobación del nuevo documento fundamental se asoció con la ausencia de participación de la ciudadanía y el alejamiento de los propios constructores de la normativa. Las decisiones tomadas en cuanto a política pública de protección de derechos se efectivizan desde el poder político de turno y sus percepciones particulares. La situación de indefensión de la población general es evidente cuando este marco jurídico declarativo no se asocia con el marco jurídico de protección.

Las instituciones encargadas del control del poder político han sido debilitadas de forma severa, al punto que la opinión pública no encuentra espacios de participación en información. La queja de las personas, relacionada con la pobre visibilización, encuentra explicación en estas políticas verticales no participativas y además no informativas. Los sujetos de derecho no pueden ejercerlos en el marco del desconocimiento; esta situación empeora porque a pesar de estar incluidos en el texto constitucional, los sistemas de control del poder del estado han sido debilitados al punto de la inacción. Las personas en situación de vulnerabilidad en Ecuador viven en un estado de indefensión.

En el Ecuador es fundamental y urgente la conformación de un cuerpo jurisprudencial absolutamente independiente del desempeño político partidista y militante. La política constituida como una práctica en bien de la sociedad debe permitir establecer las condiciones para que exista la garantía suficiente del ejercicio de los derechos en el marco de una constitución que respeta y protege los derechos de las personas.

7. **Siendo el Ecuador un estado laico, es necesario establecer un debate alejado de los absolutos. A pesar de que la Constitución defiende el derecho de pensamiento, la libertad, la libre determinación y vida digna; la autonomía y dignidad en el sentido protegido por las declaraciones sobre derechos humanos se ve modulada por las distorsiones locales. El respeto por la visión cultural, particular en un país multicultural, se ha visto opacado por decisiones de carácter dogmático.**

Varias de las decisiones y políticas públicas que afectan las condiciones de vida de la población han visto la luz bajo la distorsión del pensamiento particular de los actores políticos. La voz de los sin voz se mantiene silente. Por estas circunstancias, las discusiones de temas difíciles pero urgentes para la protección de las personas han sido soslayadas. La situación de los embarazos adolescentes, el aborto clandestino, las condiciones de pobre cuidado de las etapas finales de la vida no pueden dejar de estar presentes en el seno de una sociedad plural y laica. En el momento actual, la discusión de una nueva ley del sistema sanitario parece aportar algunos elementos de avanzada en bien de la protección de derechos, pero espera el debate del seno legislativo y a posterior la aprobación por el ejecutivo, las esperanzas están sentadas pero no se puede caer en el inmovilismo.

LA SALUD Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

8. **En Ecuador todavía las personas piensan que la salud y su protección se relacionan con más hospitales, médicos, medicinas, exámenes, etc. Parece no entenderse que la salud está relacionada directamente con las condiciones generales personales, sociales y emocionales. La pobreza, la mala educación, el acceso limitado a servicios básicos, las condiciones del medio ambiente, el aislamiento y abandono marcan potentemente las condiciones de salud o ausencia de la misma. De no ejercerse de esta forma, las medidas parecen tomar el camino de la “tiranía sanitarista” en el marco del “fanatismo preventivista” no efectivo.**

Parece ser que en el Ecuador la política mantiene su conducta hacia los problemas de la población con medidas puramente asistenciales. La inversión del presupuesto nacional ha sido enorme e incluso ha llegado a acercarse a las cifras de los países desarrollados. Las dificultades en la pobreza de resultados parecen asociarse a esta visión utilitarista y benefactora de la inversión y gastos del presupuesto. Se han inaugurado grandes hospitales, muchos más centros de atención primaria, hospitales para la tercera edad; pero todos en lugares, en los cuales las decisiones parecen orientarse a medidas de la política electoral y no en las necesidades reales.

Es urgente un plan inclusivo y multidimensional, la mejor medida en salud no es necesariamente el gasto hospitalario. En un país con enormes necesidades asociadas al pobre desarrollo la inversión debe ser multifocal; se requieren sistemas de inclusión económica y social efectivos que permitan a la mayoría de la población incluirse en los beneficios del estado de bienestar. La política llena el discurso de la atención sanitaria con “campañas de difusión de campañas”, para ejemplo se mencionan: prevención de la discapacidad, prevención de la exclusión, prevención del sedentarismo, prevención de enfermedades crónicas y un largo etcétera que termina solamente en el ámbito de la propaganda sin eficacia real.

9. **Se requieren políticas de inclusión social, las medidas eficaces se establecen en el marco de la protección real de los derechos de**

las personas. Decretos que limiten el acceso al trabajo de las personas de la tercera edad van en contra de la declaración de protección de los mismos en calidad de grupo vulnerable.

Se requiere un sistema jurídico de protección que permita que la opinión pública bien informada utilice el marco del control institucional. De esta forma se pueden establecer mecanismos eficaces que garanticen los derechos comprometidos y enunciados. La participación política debe ser universal y debería guiar las acciones más efectivas; los riesgos mayores parecen estar relacionados con la fragmentación social que vive el Ecuador, relacionada también con su multiculturalidad. El riesgo de “las pequeñas tiranías” es una realidad en el país, pues cada grupo aboga por derechos individuales y la percepción de los derechos colectivos se diluye en un sinfín de intereses particulares.

- 10. Es fundamental establecer condiciones de respeto mayor, más fidedigno, más exhaustivo y además oportuno de los derechos de los afectados por enfermedades degenerativas, en particular la Demencia en las condiciones de final de vida. Se requiere un mayor aporte de la ciencia, en particular la Medicina que permita tomar las decisiones sobre la propia vida mientras se pueda ejercer autonomía.**

La sociedad ecuatoriana requiere de condiciones que permitan establecer las condiciones para volver efectivas las situaciones de respeto a los derechos y la percepción de vulnerabilidad. Hasta la actualidad las situaciones del final de vida se mantienen con la expectativa de la espera; no se ha conversado sobre medidas efectivas que permitan a aquellos que requieran, hacer uso de documentos de voluntades anticipadas o testamentos vitales. Con estas situaciones de vulnerabilidad no protegida los pacientes pueden en Ecuador ser fácilmente víctimas pasivas. La pérdida de la autonomía asociada con el progreso de la enfermedad determina que probablemente más que en otras enfermedades, la vulnerabilidad en estas personas aparezca incluso antes de la pérdida de funciones cognitivas que justifiquen tal condición.

LA INVESTIGACIÓN Y EL DESARROLLO TECNOLÓGICO

- 11. Los avances y la investigación en neurociencia han constituido aportes fundamentales en el sustento de los derechos e igualdad de los seres humanos. La investigación ha permitido conocer el alcance y límite real de medidas que se utilizaron como herramientas para discriminación negativa como el Coeficiente Intelectual. Con estos hallazgos la Bioética y los Derechos Humanos complementan la reflexión sobre la protección de los diferentes por condiciones de vulnerabilidad y riesgo, pero no por diferencias estructurales o funcionales.**

La legislación en beneficio de la igualdad ha permitido que grupos de seres humanos, otrora discriminados reciban las medidas compensatorias dignas de la humanidad en condición de igualdad. Con este tipo de información, por ejemplo, se ha eliminado la discriminación por género o por identidad y se han generado situaciones de discriminación positiva para favorecer la inclusión. Los avances en la investigación del cerebro además permiten entender que las personas que pierden funciones cognitivas por afección estructural-funcional viven con la evolución de la enfermedad situaciones reales de desigualdad que merecen ser transparentadas para establecer medidas de protección. Estas reflexiones desde la visión de derechos se sustenta en la función social de solidaridad; que a pesar de la existencia de diversidad en las condiciones humanas físicas y como el caso de la demencia funcionales cerebrales se establecen condiciones de igualdad, de acceso a los servicios, atención y protección.

- 12. Es fundamental que la investigación científica incluya métodos de las ciencias sociales en los procesos que desarrolla. Hasta la actualidad las publicaciones científicas sustentan sus hallazgos y conclusiones en datos cuantitativos. La inclusión de medidas cualitativas permitirá interpretar desde la visión humana las reales condiciones y alcances de la investigación.**

La única forma en que la investigación en neurociencia alimente los datos de pertinencia hacia la sociedad es incluyendo lo que la sociedad opina. La visión unidimensional de los investigadores ha generado situaciones de conflicto morales generados por los hallazgos. Las preguntas con respecto a la utilidad de los procedimientos diagnósticos, las herramientas terapéuticas y las nuevas herramientas tecnológicas como la imagen, el big data, la genética y otras deben responder a las necesidades de las personas y no solamente de las curiosidades del científico. La única forma de interpretar las emociones, las experiencias personales, los anhelos de las personas enfermas con demencia es preguntarles. Herramientas como las que intentan medir la calidad de vida tienen serias debilidades asociadas precisamente a la no inclusión de las expectativas de las personas. La investigación no se hace por sí y para sí misma; su orientación moral está dirigida hacia la elucidación y solución de procesos que afectan a la humanidad.

La ética no solo permite transparentar los objetivos de la ciencia y la investigación, sino también los usos del conocimiento adquirido; los dilemas éticos de la ciencia no se resuelven con la constitución de comités ni con el uso de la jurisprudencia para construir leyes que limiten o modulen las prácticas científicas. Aporta con la generación consciente de responsabilidad con el propio ser y con el otro, determinando medidas de limitación de los actos por la posibilidad de lesión o daño. Cuando se adquiere, la conciencia de responsabilidad se transforma en conducta de protección, permite guiar los actos estableciendo un real compromiso hacia quienes la investigación dirige sus acciones.

13. **El uso irreflexivo de medios tecnológicos puede lesionar de la autonomía y la intimidad de las personas. Es necesario establecer un punto de reflexión sobre las tecnologías intrusivas para evitar situaciones de discriminación y prejuicio.**

Es inquietante el pensar que por medios tecnológicos como el reconocimiento facial se pueda predecir quién padecerá demencia. Este tipo de tecnología, de por sí intrusiva, se ha asociado con la generación de grandes bases de datos que se comercializan y se transforman en software de vigilancia. Si se aplican este tipo de herramientas sin discriminación, muchas personas podrían ser pre-diagnosticadas con poca

certeza por la enorme sensibilidad de estos sistemas, generando vulneración de derechos en quienes pudiesen padecer la patología tanto como en aquellas personas que no desarrollen la enfermedad.

14. **La Bioética en calidad de ciencia moral debe mantener un diálogo y vigilancia constante de la investigación. No puede abstraerse de los hallazgos por su orientación eminentemente práctica. La defensa de los derechos debe hacerse en la acción y no solo en la declaración, pero con impacto y orientación globales.**

Es imposible que se mantenga vigilancia constante de todo lo que se investiga, de tal forma que la Bioética tratada como ciencia moral, plural e inclusiva se transforme en eje fundamental para la guía de la discusión científica. En países como Ecuador, la debilidad de la Bioética se asocia con la juventud de su existencia y con el choque de realidades distintas a las discutidas en el primer mundo. Mientras las preocupaciones en Europa o América del Norte giran alrededor de los peligros de la pérdida del estado de bienestar; en Latinoamérica las discusiones se centran en cómo alcanzar este estado de bienestar.

Estas discusiones en tiempos distintos generan condiciones de potencial riesgo por la posibilidad de intervención no reflexiva desde el poder económico y científico del primer mundo con efectos no controlados en el tercer mundo. No han sido raras las situaciones en las cuales procesos de investigación inaceptables para los marcos referentes bioéticos del primer mundo han sido llevados adelante sobre personas en los países desarrollados. Mientras en Latinoamérica la discusión Bioética recién incipiente discurre en la reflexión confesional sobre temas otrora ya resueltos para el primer mundo, el avance de la ciencia con impacto globalizador irrumpe sin control ni reflexión en estas sociedades jóvenes.

Es necesario entonces generar una corriente Bioética inclusiva, multicultural y globalizadora; el aporte de sociedades en las cuales algunos temas ya se encuentren resueltos o tengan discusiones más alimentadas podría permitir al tercer mundo reducir distancias y discutir en el ámbito de la contemporaneidad y con el marco del respeto por los derechos humanos.

15. **El uso de la tecnología y sus impactos debe discutirse. Las reales utilidades de los nuevos procedimientos diagnósticos: genética, imágenes, biomarcadores no se han establecido. Las desigualdades producto de su utilización se relacionan con lesión hacia quienes tienen acceso a ellas y ponen en riesgo su intimidad y autonomía así como lesión hacia quienes no pueden acceder a ellas por desigualdad.**

La investigación en relación con la neuroimagen y sus implicaciones en la vida diaria de las personas abre por sí sola un campo enorme de la discusión en la cual la Bioética no puede dejar de intervenir. El uso de estos medios de apoyo diagnóstico todavía en proceso de investigación ha permitido desde ya establecer un cuadro más complejo y completo de las patologías que conforman la otrora única enfermedad denominada Demencia. Los impactos para la neurología como ciencia clínica de las enfermedades estructurales y funcionales del cerebro, así como las esperanzas de mejores métodos diagnósticos para la psiquiatría son aportes consistentes y de gran valor para el conjunto humano.

A partir de estas técnicas y su asociación con herramientas de imagen (fotografía y video digitales) se han desarrollado además, tecnologías de interfaz humano-máquina que se presentan como herramientas de apoyo en el diagnóstico, así como en el tratamiento y futuro cuidado de los seres humanos con enfermedades de las funciones cognitivas. La asociación de las imágenes con la genética y los marcadores de genes, de receptores o de neurotransmisores han dado luz al entendimiento de los procesos cognitivos cerebrales y sus implicaciones en las situaciones de enfermedad, así como al desarrollo de la medicina personalizada.

Las grandes dificultades para países en vías de desarrollo como el Ecuador incluyen la práctica imposibilidad de contar con el aporte de

dichos avances debido a los enormes costes de inversión que en condiciones de limitación económica no justifican su adquisición. La brecha enorme de la desigualdad se ve entonces acrecentada por la poca posibilidad de acceso y las inexistentes posibilidades de utilizarlas en el beneficio de las personas. Con estas condiciones el principalismo se queda corto y no puede responder a las inquietantes posibilidades que se asocian con esta disparidad.

La utilidad de los biomarcadores y la genética se relacionan con la posibilidad de establecer condiciones de probabilidad. Su utilización adecuada en el marco de la reflexión Bioética se asocia con la posibilidad de identificar a las personas en posible riesgo para ofrecerles un manejo más bien integral de su vida diaria y de sus hábitos. Adoptar estilos de vida saludables, reducir los factores de riesgo modificables e incluso la generación de programas de prevención primaria y seguimiento a largo plazo estableciendo un marco de protección a futuro serían acciones loables y deseables.

- 16. Los métodos diagnósticos por imagen no son inocuos; los estudios por tomografía computarizada incluyen riesgos de exposición a radiación ionizante y la exposición a grandes campos magnéticos por las imágenes de resonancia no parece ser del todo inocua pues algunos de sus efectos estarían todavía por verse.**

A pesar de que los riesgos con la tecnología actual que se utiliza para los equipos de tomografía computarizada se han reducido mucho en relación con los primeros utilizados hace más de 20 años, el riesgo es para nada despreciable y llega a considerarse la exposición -por un estudio- tan intensa como la que se recibiría hasta por 16 meses de radiación ambiental. La resonancia magnética que se utiliza de forma rutinaria en neurología, neurocirugía y psiquiatría al parecer inocua está siendo investigada por posibles efectos a largo plazo en el ADN y en los sistemas de mensajería de los neurotransmisores. Algunas de estas investigaciones también han visto la luz debido a que algunas de estas tecnologías se están utilizando para tratar de “modificar o modular” los comportamientos de las personas, así como estabilizar

las sustancias químicas del cerebro en casos de enfermedades como la depresión, la bipolaridad e incluso la esquizofrenia.

En el Ecuador estas tecnologías están al alcance de la población general, sin los aditamentos extraordinarios que implican la posibilidad de incluir marcadores químicos que comportan los estudios denominados de PET, SPECT y RNMF. La dificultad es que en la práctica sanitaria por lo menos hasta la actualidad se tenía como inocuo el estudio de RNM por lo que muchos pacientes han sido sometidos a varios procedimientos incluso en períodos menores a un año. La información pertinente a los posibles riesgos debe ser liberada y los estudios realizarse con mayor celeridad pues fruto del desconocimiento se pueden estar generando situaciones de lesión irreversible o modulación imprevisible de los sistemas funcionales celulares.

- 17. Es fundamental desarrollar la actividad médica con profesionalismo y responsabilidad. La vulnerabilidad es mayor en las enfermedades que afectan la mente, los límites son fácilmente traspasables. La transparencia, honestidad y la escucha del paciente y la familia son fundamentales. La mejor respuesta para el apoyo, protección y acompañamiento de estos pacientes es el trabajo multidisciplinar.**

Cuando se trata de enfrentar la demencia como problema de salud la formación y capacitación de los profesionales es fundamental, pues además de necesariamente tener que estar al tanto del avance en relación con la investigación y desarrollo tecnológico y terapéutico, deben mantenerse en constante formación y evaluación de sus habilidades. La demencia exige de los profesionales de la salud mucho compromiso y empatía, la comunicación como herramienta fundamental de las habilidades en la relación médico paciente es una habilidad que hay que entrenar, construir y modular.

La práctica médica en las enfermedades neurodegenerativas expone al profesional a situaciones no solo relacionadas con la complejidad misma de la profesión o la especialidad, sino que lo confronta con situaciones de lesión humana y toma de decisiones no solo individuales sino grupales, pues se trata al paciente y la familia. Por estas condiciones el trabajo en equipo permite otorgar respuestas más adecuadas a cada una de las variables que aparecen en la individualidad de los casos enfrentados.

La presencia de varias especialidades en constante diálogo se hace necesaria si se compara con otros grupos de patologías. La demencia comporta pacientes frágiles por su condición propia de edad, por la presencia de enfermedades crónicas asociadas con polifarmacia y con cambios propios del deterioro mismo producido por la patología. El trabajo multidisciplinar en constante diálogo además permite prevenir la lesión que puede ocurrir por el uso irreflexivo de fármacos producto

de la acción individual de cada especialista; se requiere de una especie de “jefe de equipo” que por la particularidad de los pacientes debe ser un especialista en geriatría.

18. **La acción humana del médico se sustenta en la confianza que pueda generar en los pacientes y sus familiares. La empatía con las condiciones del enfermo permite otorgar los beneficios de la medicina más allá de la técnica. El médico es ante todo un ser humano con valores y debe comportarse como tal y su aporte debe estar presente hasta las fases del final de la vida, el paciente y su familia no deben sentirse abandonados.**

La búsqueda conjunta de las mejores opciones frente a la enfermedad y su avance construyen una complicidad positiva entre el médico y el paciente. Esta complicidad en beneficio de las necesidades de los pacientes permite que se establezca una línea de confianza asociada con la responsabilidad de las partes. El paciente encuentra en el apoyo del trabajo del profesional médico sustento para enfrentar las distintas etapas de la enfermedad y sus complicaciones. Esta complicidad además permite otorgar al paciente el apoyo emocional frente a la incertidumbre.

El humanismo de la medicina permite ejercer las acciones no solo en el marco de la beneficencia, sino que rescatan de la acción médica el respeto por la autonomía de los pacientes, su derecho a decidir con la información más completa y comprensible. El marco del respeto y responsabilidad de los profesionales de la medicina permite también que las acciones y recomendaciones se lleven adelante con los principios de no maleficencia y justicia pues estarán orientadas a beneficiar al doliente y no al tratante; un comportamiento médico transparente, honesto y humano protege a todos los actores de la relación.

En el ámbito de la relación persona – persona las conductas orientadas al acompañamiento establecen el balance entre esperanza y realidad. Cuando los pacientes enfrentan las primeras etapas se aporta con elementos de credibilidad que disminuyen ansiedad. El respeto por los derechos humanos marca la relación y con su correcto proceder hacen

posible que las fases siguientes y en especial las más avanzadas, este acompañamiento proteja y se oriente hacia el cuidado de la persona enferma y progresivamente vulnerable. Las situaciones de abandono ocurren con frecuencia hacia las etapas avanzadas de la enfermedad, en la cual los especialistas de la psiquiatría y neurología son invadidos por una conducta inmovilista, no se debe olvidar el real papel de la medicina que es el acompañamiento, los actos médicos no se terminan con el diagnóstico y la terapéutica.

FÁRMACOS ESPECÍFICOS, NEUROLÉPTICOS Y POLIFARMACIA

19. **La mejor evidencia disponible establece que los medicamentos específicos para la demencia tienen solamente acción en el caso de la enfermedad de Alzheimer. Aunque con utilidad marginal y relativo pobre efecto en la progresión constituyen hasta el momento la única esperanza de soporte terapéutico. Su utilidad no se ha probado en los otros tipos de demencia por lo cual no se respalda su utilización.**

Las recomendaciones obtenidas de los metaanálisis permiten entender que la utilidad marginal de los fármacos específicos se mantiene solamente en la enfermedad de Alzheimer, pero las recomendaciones no son claras en relación con los períodos de tiempo asignados al tratamiento. Las medidas que han permitido establecer esta relación con significancia estadística también tienen algunos puntos discutibles cuando se evalúan las herramientas que permitieron definir su real efectividad. Es fundamental que la transparencia y profesionalismo sean el marco de recomendación por parte de la medicina. Ninguno de los fármacos recomendados cambia la historia natural e incluso en fases intermedias y avanzadas los efectos parecen irse diluyendo.

Cuando los profesionales recomiendan la utilización de estas sustancias deben establecer junto con los pacientes y sus familiares las reales expectativas y los límites. El conflicto con el uso de estos medicamentos puede tener dos vías de interpretación equívoca: la primera relacionada con el diagnóstico etiológico de la demencia, pues si se trata de un cuadro distinto de la enfermedad de Alzheimer la recomendación de un fármaco específico lo único que aporta al paciente es mayor riesgo; la segunda relacionada con las fases avanzadas de la enfermedad en la cual son los familiares quienes suelen expresar reticencia al retiro de esta medicación. Por estas situaciones es primordial que desde las primeras etapas de la enfermedad se establezca un punto de “negociación racional” sustentada en la explicación de la real utilidad de los medica-

mentos y las limitaciones para no generar ansiedad a la familia y riesgo de daño en los pacientes, cuando el ejercicio de su autonomía se vea ya limitada y aparezca la negativa a retirarlos del arsenal farmacéutico utilizado en cada caso.

20. **La polifarmacia y el sobrediagnóstico son condiciones comunes asociadas al envejecimiento con enfermedad. Esta situación se magnifica cuando una de las enfermedades es demencia, no solo por su aparición sino también por la evolución de la enfermedad. La polifarmacia en Ecuador es frecuente desde períodos anteriores a la clínica asociada con el uso inadecuado de medicamentos “neuroprotectores” y se intensifica hacia las etapas avanzadas por la mezcla de fármacos para control del comportamiento. La polifarmacia suma efectos potencialmente nocivos no aceptables en condiciones de fragilidad física, este tipo de prácticas cuando no se justifican lesionan el principio médico de no dañar.**

El riesgo fundamental del sobrediagnóstico es el uso excesivo de fármacos con efectos más bien marginales e incluso absolutamente distorsionados. Las condiciones que favorecen la polifarmacia tienen múltiples explicaciones:

- a. La preparación incompleta y la carencia de planes y programas de formación y capacitación profesionales. Estas condiciones son de gravísimo impacto sobre los pacientes pues los profesionales fallan a su compromiso primordial y olvidan la responsabilidad asociada a la indicación terapéutica.
- b. El efecto de la propaganda debido a intereses de mercado hace que tanto médicos como pacientes inicien la indicación y consumo de sustancias con supuestos efectos neuroprotectores. Estas sustancias de los tipos más variados incluyen riesgos asociados a sus efectos. En algunos casos en que el riesgo puede ser nulo, la complicación se asocia con los costes elevados que tienen.
- c. La ausencia de planes, programas y guías de manejo favorece que el sistema público no cuente con los medicamentos apropiados y las indi-

caciones precisas. Frente a la ausencia de oferta por parte del sistema público los pacientes se ven impelidos a consumir medicamentos que son de venta libre además por dificultades en el sistema de control sanitario.

- d. Pueden finalmente asociarse factores externos que se relacionan con conflictos de interés que se tratarán algo más adelante, que distorsionan las prescripciones a través de propaganda y mercadeo orientados solamente a la venta de productos.
- e. En etapas avanzadas de la enfermedad es frecuente encontrar también la asociación de varios fármacos neurolépticos que en combinación multiplican los efectos adversos y riesgos de toxicidad. Esta práctica suele estar asociada a la percepción de ineficacia del uso de un solo medicamento; la práctica recomienda que cuando se trata de controlar síntomas comportamentales la asociación de medidas no farmacológicas favorece un mejor control de las conductas disruptivas.

La conclusión fundamental es que el sobrediagnóstico es un problema de responsabilidad compartida. Los profesionales de la salud, los pacientes, las instituciones y las fallas en el sistema de control sanitario coadyuvan a generalizar y facilitar esta práctica. La correcta información y la formación responsable de los profesionales y el público en general pueden permitir transparentar los efectos reales y los potenciales riesgos de la administración de varios fármacos con efectos similares y vías metabólicas comunes. Entender que el uso irracional de fármacos lesiona el prisma de riesgo-beneficio es el condicionante fundamental para frenar prácticas inadecuadas.

LOS CONFLICTOS DE INTERÉS

21. **La práctica médica es susceptible de interferencias. Estas interferencias pueden estar producidas por actores externos de la buena práctica clínica que incluyen intereses institucionales, de la industria o de intereses propios derivados de la relación de poder y su manejo inadecuado. Los profesionales son los principales responsables en evitar este tipo de prácticas, sus intereses personales alejan la práctica médica de los estándares morales de la medicina. Las acciones de los médicos deben siempre dirigirse al bienestar del paciente, tanto en el ámbito físico de la enfermedad y dolencia cuanto en el ámbito del respeto por sus valores y expectativas.**

La práctica médica enmarcada en la *lex artis* y las buenas prácticas clínicas, que incluyen la racionalización propuesta por la mejor evidencia evita la intromisión de las distorsiones causadas por intereses de terceros. Cuando la práctica de la medicina respeta los valores de la profesión se acerca a resultados más aceptables por las partes involucradas, por supuesto especialmente los de los pacientes. En estas condiciones es necesario que se establezcan las condiciones de exigencia hacia quienes detentan el poder en la relación médico-paciente dejando de lado los poderes económicos o administrativos de la industria y las instituciones cuando no van en beneficio de los pacientes.

El médico es ante todo una persona que mantiene compromiso y respeto hacia los pacientes en primerísimo lugar. Las desviaciones de esta práctica constituyen lesión severa hacia los principios mismos de la medicina. Es responsabilidad de los formadores de médicos inculcar en ellos el sentido fundamental de la responsabilidad, pues si no se cultiva como práctica diaria, las acciones de los futuros profesionales estarán desorientadas de su objetivo primordial y orientado a intereses particulares ajenos al valor y el respeto por los derechos.

Los conflictos de interés pueden inducir prescripciones de fármacos o procedimientos diagnósticos o terapéuticos con intereses distintos de

los relacionados con la propia enfermedad y el paciente. Las decisiones de los pacientes con demencia por las mismas condiciones asociadas a la enfermedad generan vulnerabilidad, en estas condiciones la persuasión y la coerción son prácticas inadecuadas que lesionan los principios de la profesión. Las interferencias potencialmente lesivas en la demencia pueden provenir de profesionales poco preparados o poco responsables; acciones inadecuadas que favorecen la postura temerosa y defensiva por parte de la sociedad.

La construcción de guías de práctica clínica para la demencia es fundamental para establecer mínimos aceptables y obligaciones estatales en relación con la atención integral de la enfermedad. Estos documentos de racionalización de la evidencia y universalización en el marco de la justicia tienen que contar con la participación de expertos en las áreas pertinentes. Para evitar la distorsión de las recomendaciones, la pluralidad, la transparencia y el control social son medidas necesarias.

22. **La industria es un actor importante y con enorme poder de interferencia de las buenas prácticas clínicas. El mercadeo y las prácticas asociadas con el objetivo de ganancia económica son parte fundamental de las acciones de la industria en relación con la sociedad. Es fundamental establecer medidas concretas de control del poder del mercado por los riesgos de distorsión. Sus acciones son beneficiosas en el ámbito de la investigación pero es fundamental que los estados establezcan instituciones que con financiamiento público orienten su labor desarrolladora en bien de las personas. Mientras el poder del desarrollo tecnológico, tecnocientífico y farmacológico esté bajo el monopolio de los privados y la industria siempre habrá tensiones.**

El papel de la industria ligada al desarrollo tecnológico y tecnocientífico plantea una serie de interrogantes que la Bioética ha discutido. Cuando los intereses del mercado se superponen a los intereses de las personas se produce un conflicto que lesiona los derechos. La industria tiene como objetivo fundamental de su accionar, la generación de ganancia, por lo tanto, las prácticas asociadas a ese objetivo responden a intereses de grupos de poder.

Las interferencias asociadas al poder económico de la industria tienen carácter universal: pueden generar situaciones de distorsión en el marco legal (es muy conocido el lobby); pueden producir alteración en las decisiones del poder político; llegan con mensajes directos e indirectos a los responsables directos del cuidado de la salud (pueden modular o dirigir los paneles de expertos, así como interferir con las decisiones de los médicos) o pueden construir estrategias de propaganda dirigidos a la sociedad (propaganda de fármacos e indicaciones).

Entender que el objetivo de ganancia por parte de la industria es aceptable no puede determinar que los actores con poder sean los que dirijan las decisiones. Es deber fundamental de los Estados en su papel de ejecutores de políticas y responsables de la tutela de los derechos establecer un marco referencial de racionalidad frente a esos intereses aceptables. Las acciones para proteger a las personas de estos intereses necesariamente deben tener un carácter multidimensional.

Los comités de expertos o los comités de adquisición de fármacos deben estar controlados por organismos plurales en los cuales la sociedad también debe participar. La única forma en la cual estas acciones puedan evitarse es por medio de la transparencia; las políticas de declaración de conflictos y la transparencia de los financiamientos de los médicos son fundamentales. Estas prácticas no se aprenden en las universidades pero se transforman en acciones aceptables e incluso deseables cuando la sociedad no las conoce. El estado no puede transformarse en rehén de prácticas nocivas que afecten a las personas, la "competencia" del desarrollo tecnológico debe también establecerse como factor protector de la sociedad.

LOS PACIENTES Y SUS NECESIDADES

23. **En Ecuador los enfermos con demencia y sus familiares perciben desigualdad y abandono. Solicitan medidas integrales de intervención estatal que incluyen información adecuada, apoyo en el acceso al sistema sanitario, acceso a medicamentos, generación de grupos de apoyo e inclusión en el entramado social.**

El drama asociado al diagnóstico de demencia solamente inicia con el diagnóstico y termina con procesos de duelo que implican la percepción de un papel no esperado en la sociedad. Cuando los planes de intervención estatal dejan de lado las enfermedades menos frecuentes o cuando los pacientes perciben que sus condiciones no interesan aparece la sensación de soledad. La falta de información genera también situaciones de conflicto por la búsqueda individual de mejoría o terapéutica. En el Ecuador a pesar de contar con un marco declarativo y normativo en respeto de los derechos la falta de información imposibilita que los ciudadanos puedan ejercerlos. La sociedad cercana al paciente con demencia lleva la carga completa de la enfermedad en la que se asocian las incertidumbres, el sufrimiento, la carga emocional, sensación de desamparo y el peso económico. Es primordial que el Estado establezca programas específicos para enfermedades neurodegenerativas, en particular la demencia es una patología que ha quedado al manejo informativo de organizaciones privadas (fundaciones, grupos de investigación). También es obligación estatal establecer las medidas que permitan el acceso pertinente al sistema sanitario y las medidas efectivas que incluyen el soporte de personal de salud, tecnología para el diagnóstico y terapia adecuada cuando el caso lo justifique.

Cuando logran acceso a atención médica muchos pacientes expresan insatisfacción, especialmente en relación con el sistema de salud. La limitación profesional en el sistema sanitario inicia con la poca accesibilidad a medios diagnósticos y fármacos apropiados. No puede permitirse que los pacientes perciban abandono del sistema porque favorece la visión negativa hacia la profesión médica, los profesionales

sanitarios son los que enfrentan la primera desazón por limitación del sistema.

Los pacientes quieren ser vistos siempre como personas. Tienen temor del futuro con demencia porque perciben que la lesión es más que física pero sobre todo es desigual. La inexistencia de terapéutica con efectos tangibles genera angustia y hacia las etapas finales miedo a la despersonalización. Existe en ellos una resignación que parece propia de la cultura andina y la concepción religiosa de la vida, este mecanismo puede establecerse como única respuesta ante la incertidumbre de un sistema que los olvida y los minimiza. El empoderamiento de los pacientes en el ámbito de su autonomía es necesario para generar menor incertidumbre y sufrimiento, necesitan dar valor y significado a su vida.

24. **La investigación en neurociencia ha llegado a respuestas otrora inverosímiles y parece que tomará caminos inesperados. Frente a un inicio promisorio en busca de las respuestas para los procesos de enfermedad, en particular la demencia, las posibilidades se han visto multiplicadas y los intereses diversificados. La ciencia del cerebro no es inocua y es fundamental la interacción con la Bioética como marco regulador pero sobre todo como referente para la reflexión.**

No parece responsable el discurso minimizador del término “neurofilosofía”. Quedarse fuera de la discusión no es un acto de responsabilidad pues la Bioética como ciencia plural pero fundamentada en la razón no debe dejar al albedrío de los investigadores las decisiones con potencial efecto sobre los seres humanos y el planeta mismo. Es inútil discutir si los dominios de la filosofía o la neurociencia serán los pertinentes para responder preguntas inherentes a la conciencia, al ser, las emociones, el pensamiento o los valores. Es fundamental incluirse en la conversación y “contaminar” a los investigadores y técnicos. La Bioética no se opone a la investigación y más bien aporta con el marco de la reflexión.

No es suficiente la reflexión aportada por el principialismo cuando se trata de la investigación contemporánea. Si el discurso se mantiene los investigadores no se involucran pues el nacimiento del término Bioética se relacionó con la investigación y la intervención médica persona-persona. Los mecanismos de investigación y desarrollo de la neurociencia utilizan cada vez con mayor frecuencia tecnologías “a distancia” que no requieren esta interacción, con ello se diluye la idea del marco principialista que permita modular y racionalizar las intervenciones. Tal vez es mejor dejar de discutir si el término “neuroética o neurofilosofía” es o no apropiado y más bien incluirse en la discusión utilizando las corrientes que complementan la acción de la Bioética contemporánea. Es fundamental aportar con el marco reflexivo en los términos del cuidado, la precaución y la responsabilidad cuando se trata de investigar y desarrollar inteligencia artificial o mentes sin cerebros humanos o transhumanismo.



BIBLIOGRAFÍA

- Achieving the WHO's Global Action Plan for Dementia. (2018). Retrieved from <https://www.wfneurology.org/2018-06-28-news-medical>
- Achieving the WHO's Global Action Plan for Dementia. (2018). Retrieved from <https://www.wfneurology.org/2018-06-28-news-medical>
- Adulto mayor afronta pobreza y abandono. (2018). Retrieved from <https://www.elcomercio.com/actualidad/adultomayor-pobreza-abandono-encuesta-ley.html>
- Aguillar-Barberá, M. (1998). Estudios de calidad de vida en el marco de las demencias., 27(s1), 80-0
- Alvargonzalez, D. (2012). Alzheimer's Disease and the Conflict between Ethics, Morality and Politics. *Journal Of Alzheimer'S Disease & Parkinsonism*, 01(s10). doi: 10.4172/2161-0460.s10-004
- Alzheimer Europe - Ethics - Ethical issues in practice - 2016: Ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease - Ethical issues linked to diagnosis, healthcare and research. (2018). Retrieved from <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2016-Ethical-issues-linked-to-the-changing-definitions-use-of-terms-related-to-Alzheimer-s-disease/Ethical-issues-linked-to-diagnosis-health-care-and-research>
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health*, 11(3), 281-290. Doi:10.1080/13607860600963695
- Baez, S., Couto, B., Torralva, T., Sposato, L., Huepe, D., & Montañes, P. et al. (2014). Comparing Moral Judgments of Patients With Frontotemporal Dementia and Frontal Stroke. *JAMA Neurology*, 71(9), 1172. doi: 10.1001/jamaneurol.2014.347
- Berg, S. (2018). Physician burnout: It's not you, it's your medical specialty. Retrieved from <https://wire.ama-assn.org/life-career/physician-burnout-it-s-not-you-it-s-your-medical-specialty>
- Berghmans, R., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2009). Alzheimer's disease and life termination: the Dutch debate. Retrieved from http://www.bioethica-forum.ch/docs/09_1/1_09_10.pdf
- Bickle, J. (2013). *The Oxford handbook of philosophy and neuroscience*. New York: Oxford University Press.
- Bishop, F., Aizlewood, L., & Adams, A. (2014). When and Why Placebo-Prescribing Is Acceptable and Unacceptable: A Focus Group Study of Patients' Views. *Plos ONE*, 9(7), e101822. doi: 10.1371/journal.pone.0101822
- Boron (comp), A. (2003). *Filosofía política contemporánea. Controversias sobre civilización, imperio y ciudadanía*. [Ebook] (1st ed.). Buenos Aires: CLACSO. Consejo latinoamericano de ciencias sociales. Retrieved from http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20100603114204/filopolit_a.pdf

- Boyd, K. (2017). Competence, Consent and Complexity. *Journal Of Medical Ethics*, 43(6), 351-352. doi: 10.1136/medethics-2017-104355
- Brain Initiative. [Braininitiative.nih.gov](http://braininitiative.nih.gov). (2021). Retrieved 24 November 2021, from <https://braininitiative.nih.gov>.
- Burke, L. (2017). Imagining a future without dementia: fictions of regeneration and the crises of work and sustainability. *Palgrave Communications*, 3(1). doi: 10.1057/s41599-017-0051-y
- Camps-Cervera, V. (2008). Anything goes? Towards an ethical look in the mass media. *Comunicar*, 16(31). <http://dx.doi.org/10.3916/c31-2008-03-024>
- Carter, S., Degeling, C., Doust, J., & Barratt, A. (2016). A definition and ethical evaluation of overdiagnosis. *Journal Of Medical Ethics*, 42(11), 705-714. doi:10.1136/medethics-2015-102928
- Casado (comp), M. (2002). *El Alzheimer. Problemas Éticos y Jurídicos*. (1st ed.). Valencia: Tirant to Blanch
- Casado (coord.), M. (2009). *SOBRE LA DIGNIDAD Y LOS PRINCIPIOS. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO* (1st ed.). Pamplona.: Aranzadi S.A.
- Casado M, Rodriguez P y Vila A. (coord.). (2016), *Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad*. Ediciones Universidad de Barcelona, Barcelona.
- Casado, M. (2002). ¿POR QUÉ BIOÉTICA Y DERECHO?. *Acta Bioethica*, 2, 183-193. Retrieved 26 November 2021, from <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v8n2/art03.pdf>.
- Cassel, E. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New England Journal Of Medicine*, 306(11), 639-645. doi: 10.1056/nejm198203183061104
- Castro Posligua, A. (2014). Estudio de utilización de medicamentos potencialmente inadecuados en adultos mayores atendidos en el Hospital IESS De Babahoyo- Ecuador en el año 2014, según criterios de Beers 2012. Retrieved from <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/6961>
- Chandra, S., Mohammadnezhad, M., & Ward, P. (2018). Trust and Communication in a Doctor- Patient Relationship: A Literature Review. *Journal Of Healthcare Communications*, 03(03). doi: 10.4172/2472-1654.100146
- Changeux, J. (2010). *Neurobiology of human values*. Berlin: Springer.
- Cheston, R. (1998). Psychotherapeutic work with people with dementia: A review of the literatura. *British Journal Of Medical Psychology*, 71(3), 211-231. doi: 10.1111/j.2044-8341.1998.tb00987.x
- Chiriboga Zambrano, G., & Salgado Pesantes, H. (1995). *Derechos fundamentales en la Constitución ecuatoriana*. Quito: Inst. Latinoamericano de Investigaciones Sociales ILDIS.
- Choudhary, A., & Gupta, V. (2015). Teaching communications skills to medical students: Introducing the fine art of medical practice. *International Journal Of Applied And Basic Medical Research*, 5(4), 41. doi: 10.4103/2229-516x.162273
- Churchland, P. (1986). *Toward a Unified Science of the Mind-Brain* (1st ed.). Cambridge: Bradford Book.
- Clouser KD. Common morality as an alternative to principlism. *Kennedy Inst Ethics J*. 1995;5(3):219-36.
- Clouser, K., & Gert, B. (1990). A Critique of Principlism. *Journal Of Medicine And Philosophy*, 15(2), 219-236. doi: 10.1093/jmp/15.2.219

- Cole, L., Kesselheim, J., & Kesselheim, A. (2011). Ethical Issues in New Drug Prescribing. *Journal Of Bioethical Inquiry*, 9(1), 77-83. doi: 10.1007/s11673-011-9342-y
- Comisión nacional de Bioética en salud. (2017). *Criterios Bioéticos* [Ebook] (1st ed.). Loja. Retrieved from
- Constitución de la República del Ecuador. (s. f.). Recuperado a partir de <http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/private/asambleanacional/file-sasambleanacionalnameuid-20/transparencia-2015/literal-a/a2/Const-Enmienda-2015.pdf>
- Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta 2008 – Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana. (2018). Retrieved from <https://www.cancilleria.gob.ec/constituciones-del-ecuador-desde-1830-hasta-2008/>
- Corcoy, M. (2009). No discriminación y no estigmatización. In M. Casado (coord), *SOBRE LA DIGNIDAD Y LOS PRINCIPIOS. ANÁLISIS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO* (1st ed., pp. 289-308). Pamplona.
- Cortina Orts, A. (2014). *Neuroética y neuropolítica*. Madrid: Tecnos.
- Damasio, A. (2012). *Self comes to mind*. London: Vintage.
- Daquino, A. (2021). El fracaso de los proyectos de la UE y EEUU para entender el cerebro. *MIT Technology Review*. Retrieved 24 November 2021, from <https://www.technologyreview.es/s/13644/el-fracaso-de-los-proyectos-de-la-ue-y-eeuu-para-entender-el-cerebro>.
- De Lange, F. (2015). *Loving Later Life*. Grand Rapids: Wm. B. Eerdmans Publishing Co.
- Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos: de los principios a la práctica. (2000). Retrieved from <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/1229905o.pdf>
- Descriptores en ciencias de la salud. (2018). Retrieved from <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)
- Díaz Revorio, F. (2018). *Fundamentos actuales para una teoría de la Constitución*. (1st ed.). Querétaro: Instituto de estudios constitucionales del estado de Querétaro.
- Dirección Nacional de Medicamentos y Dispositivos Médicos – Ministerio de Salud Pública. (2018). Retrieved from <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-medicamentos-y-dispositivos-medicos/>
- Dörr Zegers, O. (2005). Aspectos fenomenológicos y éticos del envejecimiento y la demencia. *Revista médica de Chile*, 133(1), 113-120. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872005000100015>
- Dworkin, R. (1989). *Los derechos en serio* [Ebook] (2nd ed.). Barcelona: Ariel. Retrieved from https://img.legis.pe/wp-content/uploads/2017/09/Descargue-en-PDF-Los-Derechos-en-serio-de-Ronal-Dworkin-Legis.pe_.pdf
- ECUADOR - Encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento 2009 - Información general. Anda.inec.gob.ec. (2021). Retrieved 27 December 2021, from <https://anda.inec.gob.ec/anda/index.php/catalog/292>.
- Ecuadorinmediato. (2018). Promedio de pensión jubilar de Ecuador es de las más competitivas de América Latina según Gobierno Nacional. Retrieved from http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=2818796352
- Ecuadorinmetiato. (2018). Pacientes con esclerosis múltiple ganan juicio contra Ministerio de Salud. Retrieved from http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=2818842759

- EL UNIVERSO. (2008). Dos de los tres asesores españoles dejaron el país - JUN. 12, 2008 - Política - Historicos - Retrieved from <https://www.eluniverso.com/2008/06/12/0001/8/63805B57D5A44D9483ACD68122D75D26.html>
- Elder, G. J., & Taylor, J.-P. (2014). Transcranial magnetic stimulation and transcranial direct current stimulation: treatments for cognitive and neuropsychiatric symptoms in the neurodegenerative dementias? *Alzheimer's Research & Therapy*, 6(9), 74. <http://doi.org/10.1186/s13195-014-0074-1>
- Erikson, E., & Erikson, J. (1998). *The life cycle completed*. New York: W.W. Norton.
- Espinosa, L. (2017). *Toda una Vida: un plan de dádivas irrealizables-La Conversación*. Retrieved from <https://laconversacion.net/2017/06/toda-una-vida-un-plan-de-dadivas-irrealizables/>
- Estévez F., Abambari C., Atiencia R., & Webster F. (2014). Deterioro Cognitivo y Riesgo de Demencia, una Realidad para el Ecuador. Estudio de Factores de Riesgo en un Grupo de Pacientes Jubilados del IESS en Cuenca en el año 2013. *revecuatneurol - Revista Ecuatoriana de Neurología*, 23(1-3), 12-17
- EXPRESO, 2018. Jueces de la Corte Constitucional fueron cesados de funciones. (2018). Retrieved from <https://www.expreso.ec/actualidad/corteconstitucional-jueces-cpccs-evaluacion-LH2339683>
- Farah, M. (2010). *Neuroethics*. Cambridge, Mass: The MIT Press.
- Fernando Muñoz, L., & Jaramillo, L. (2015). DSM-5: ¿Cambios significativos?. *Revista De La Asociación Española De Neuropsiquiatría*, 35(125), 111-121. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352015000100008>
- García, J. M. B. (2005). *Determinantes Sociales De La Salud Y De La Enfermedad*. Recuperado 9 de mayo de 2016, a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=322127617008>
- Gauthier, S., Rosa-Neto, P., & Kass, J. (2016). Ethical Considerations for the Use of Next-Generation Alzheimer Drugs in Symptomatic and At-Risk Patients. *CONTINUUM: Lifelong Learning In Neurology*, 22(2, Dementia), 615-618. doi:10.1212/con.0000000000000306
- Gautier, J. (2013). *Le sens de l'histoire*. Paris: Ellipses
- Gawande, A. (2018). *Ser mortal*. Barcelona: Galaxia Gutemberg.
- Gefen, T., Wieneke, C., Martersteck, A., Whitney, K., Weintraub, S., Mesulam, M., & Rogalski, E. (2013). Naming vs knowing faces in primary progressive aphasia: A tale of 2 hemispheres. *Neurology*, 81(7), 658-664. doi: 10.1212/wnl.0b013e3182a08f83
- Gert B, Culver CM, Clouser KD. *Bioethics: a return to fundamentals*. New York: Oxford University Press; 1997.
- Gill, T., Gahbauer, E., Han, L., & Allore, H. (2010). Trajectories of Disability in the Last Year of Life. *New England Journal Of Medicine*, 362(13), 1173-1180. doi: 10.1056/nejmoa0909087
- Gilligan, C. (2011). *Carol Gilligan | Ethics of care*. Retrieved from <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/>
- Goold, S., & Lipkin, M. (1999). The doctor-patient relationship. *Journal Of General Internal Medicine*, 14(S1), S26-S33. doi: 10.1046/j.1525-1497.1999.00267.x
- Green, A. (2004). *Ethical considerations for de development of Decision Support Systems*. Retrieved from <http://www.openclinical.org/docs/int/briefingpapers/greenEthics.pdf>

- Green, N. (2004). The anatomy of hope:How people prevail in the face of illness. *Journal Of Clinical Investigation*, 113(11), 1514-1514. doi: 10.1172/jci22042
- Groiss, S., Wojtecki, L., Südmeyer, M., & Schnitzler, A. (2009). Review: Deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Therapeutic Advances In Neurological Disorders*, 2(6), 379-391. doi: 10.1177/1756285609339382
- Guyatt, G. (1992). Evidence-Based Medicine. *JAMA*, 268(17), 2420. doi: 10.1001/jama.1992.03490170092032
- Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia. *Qualitative Health Research*, 16(4), 484-502. doi: 10.1177/1049732306286851
- Hekmat-panah, J. (2019). The "Elderly" in Medicine: Ethical Issues Surrounding This Outdated and Discriminatory Term. *INQUIRY: The Journal Of Health Care Organization, Provision, And Financing*, 56, 004695801985697. <https://doi.org/10.1177/0046958019856975>
- Hommet, C., Constans, T., Atanasova, B., & Mondon, K. (2010). La prise de de cision chez le sujet a^ge : quels outils d'e valuation pour le clinicien ?. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 8(3), 201 - 207.
- Horta, O. (2009). El cuestionamiento del antropocentrismo: distintos enfoques normativos. *Revista De Bioética Y Derecho.*, (16), 36-39. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/783/78339717005.pdf>
<http://unescoeticayeducacion.utpl.edu.ec/sites/default/files/Libro%20Criterio%20Bioéticos.pdf>
- ICD 10 en línea, Volumen 1, Español. (2018). Ais.paho.org. Retrieved 22 April 2018, from <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/>
- Ijaopo, E. (2017). Dementia-related agitation: a review of non-pharmacological interventions and analysis of risks and benefits of pharmacotherapy. *Translational Psychiatry*, 7(10), e1250. doi: 10.1038/tp.2017.199
- Illes, J., & Sahakian, B. (2011). *The Oxford handbook of neuroethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Índice de Gini | Data. Datos.bancomundial.org. (2021). Retrieved 24 November 2021, from <https://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI>.
- Jorge López-Alvarez, & Luis F Agüera-Ortiz. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*, 5(1), 3-14.
- Kangarlu, A., & Robitaille, P. (2000). Biological effects and health implications in magnetic resonance imaging. *Concepts In Magnetic Resonance*, 12(5), 321-359. doi: 10.1002/1099-0534(2000)12:5<321::aid-cmr4>3.3.co;2-a
- Karlawish, J. (2014). How Are We Going To Live With Alzheimer's Disease?. *Health Affairs*, 33(4), 541-546. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0089
- Kass, L. (2003). Ageless Bodies, Happy Souls. Retrieved from <https://www.thenewatlantis.com/publications/ageless-bodies-happy-souls>
- Kimlicka, W. (1995). *Filosofía política contemporánea*. Una introducción. (1st ed., p. 28-31). Barcelona: Ariel.
- Kitwood, T. (1990). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing And Society*, 10(02), 177-196. doi: 10.1017/s0144686x00008060

- Kitwood, T. (2007). *Dementia reconsidered*. Berkshire: Open University Press.
- Kovner, A. (2018). Scientist Claims Humans Are About To Crack Immortality. Retrieved from <https://www.iflscience.com/technology/are-humans-really-on-the-brink-of-achieving-immortality/all/>
- Kovner, A. (2018). Scientist Claims Humans Are About To Crack Immortality. Retrieved from <https://www.iflscience.com/technology/are-humans-really-on-the-brink-of-achieving-immortality/all/>
- Kuhl, E., Kupfer, D., & Regier, D. (2011). Patient-Centered Revisions to the DSM-5. *AMA Journal Of Ethics*, 13(12), 873-879. doi: 10.1001/virtualmentor.2011.13.12
- Lautenbacher, S., & Kunz, M. (2017). Facial Pain Expression in Dementia: A Review of the Experimental and Clinical Evidence. *Current Alzheimer Research*, 14(5), 501-505. <http://dx.doi.org/10.2174/1567205013666160603010455>
- Levinsky, N. (1984). The Doctor's Master. *New England Journal Of Medicine*, 311(24), 1573-1575. doi: 10.1056/nejm198412133112412
- Leyton, F. (2015). Literatura básica en torno al especismo y los derechos animales. Retrieved from <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/viewFile/14702/17877>
- López Baroni, M. (2016). *El origen de la bioética como problema*. Barcelona: Universitat de Barcelona
- Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal Of Feminist Approaches To Bioethics*, 2(1), 121-139. doi: 10.2979/fab.2009.2.1.121
- Macklin, R. (2010). THE DEATH OF BIOETHICS (AS WE ONCE KNEW IT). *Bioethics*, 24(5), 211-217. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01808.x
- Mancheno Karolys. (2018). *Historia-actual.org*. Retrieved 1 February 2018, from <http://historia-actual.org/Publicaciones/index.php/haol/article/view/466/375>
- Mantri, S., Fullard, M., Gray, S., Weintraub, D., Hubbard, R., Hennessy, S., & Willis, A. (2018). Patterns of Dementia Treatment and Frank Prescribing Errors in Older Adults With Parkinson Disease. *JAMA Neurology*. doi: 10.1001/jamaneurol.2018.2820
- Marín Castán, M. (2014). En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Revista De Bioética Y Derecho*, (31), 17-37. doi: 10.4321/s1886-58872014000200003
- Martínez Montauti, J. (2018). *La relación médico-paciente*. Barcelona: Universitat de Barcelona Edicions
- Matthews, F. E., Arthur, A., Barnes, L. E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L., ... Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet (London, England)*, 382(9902), 1405-1412. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61570-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61570-6)
- McCade, D., Savage, G., & Naismith, S. (2011). Review of Emotion Recognition in Mild Cognitive Impairment. *Dementia And Geriatric Cognitive Disorders*, 32(4), 257-266. <https://doi.org/10.1159/000335009>
- McDaniel, M., Maier, S., & Einstein, G. (2003). "Brain-specific" nutrients: a memory cure?. *Nutrition*, 19(11-12), 957-975. doi: 10.1016/s0899-9007(03)00024-8
- Mejía Rivera, J. (2018). *Diez cuestiones actuales sobre derechos humanos*. [Ebook] (1st ed.). Querétaro: Instituto de estudios constitucionales del estado de Querétaro. Retrieved

ved from <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/11/5383/1.pdf>

- Meyer, A., Payne, V., Meeks, D., Rao, R., & Singh, H. (2013). Physicians' Diagnostic Accuracy, Confidence, and Resource Requests. *JAMA Internal Medicine*, 173(21), 1952. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.10081
- Mitchell, S. (2015). Advanced Dementia. *New England Journal Of Medicine*, 372(26), 2533-2540. <https://doi.org/10.1056/nejmcp1412652>
- Missotten, P., Dupuis, G., & Adam, S. (2016). Dementia-specific quality of life instruments: a conceptual analysis. *International Psychogeriatrics*, 28(08), 1245-1262. doi: 10.1017/s1041610216000417
- Montero Castellanos, Y. (2014). indice de Nini. *economipedia*. Retrieved 24 November 2021, from <https://economipedia.com/definiciones/indice-de-gini.html>.
- Moore, P., Gómez, G., Kurtz, S., & Vargas, A. (2010). La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas?. *Revista Médica De Chile*, 138(8). doi: 10.4067/s0034-98872010000800016
- Naci, L., Haugg, A., MacDonald, A., Anello, M., Houldin, E., & Naqshbandi, S. et al. (2018). Functional diversity of brain networks supports consciousness and verbal intelligence. *Scientific Reports*, 8(1). doi: 10.1038/s41598-018-31525-z
- Naciones Unidas. (2013). DEMENCIA: UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA. Recuperado a partir de apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf
- Naciones Unidas. (2015). Objetivos del Desarrollo del Milenio, Informe 2015. Recuperado a partir de http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/2015/mdg-report-2015_spanish.pdf
- Northoff, G. (2012). From Emotions to Consciousness – A Neuro-Phenomenal and Neuro-Relational Approach. *Frontiers In Psychology*, 3. doi: 10.3389/fpsyg.2012.00303
- Ortiz, J. (2011). Para que sepan quién es "el jefe." Retrieved from <https://www.larepublica.ec/blog/opinion/2011/11/02/para-que-sepan-quien-es-el-jefe/>
- Ortún Rubio, V. (2000). Desigualdad y salud. *Política y Sociedad*, 35, 65-71.
- Palomino Moral, P., Grande Gascón, M., & Linares Abad, M. (2014). La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional De Sociología*, 72(Extra_1), 45-70. doi: 10.3989/ris.2013.02.16
- Paredes B., K. (2016). Alzhéimer y demencia amenazan a 1 de cada 3 ancianos. *El Telégrafo*. Retrieved 27 December 2021, from <https://www2.eltelegrafo.com.ec/noticias/palabra/1/alzheimer-y-demencia-amenazan-a-1-de-cada-3-ancianos>.
- Pellandini-Simányi, L. (2014). Bourdieu, Ethics and Symbolic Power. *The Sociological Review*, 62(4), 651-674. doi: 10.1111/1467-954x.122
- Pellegrino, E., & Thomasma, D. (1988). *For the patient's good*. New York: Oxford Univ. Press.
- Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 (2017). Retrieved from http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
- Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017 de Ecuador | Observatorio Regional de Planificación para el Desarrollo. *Observatorioplanificacion.cepal.org*. (2021). Retrieved 27 December 2021, from <https://observatorioplanificacion.cepal.org/es/planes/plan-nacional-del-buen-vivir-2013-2017-de-ecuador>.
- Poo, M., Du, J., Ip, N., Xiong, Z., Xu, B., & Tan, T. (2016). China Brain Project: Basic Neuroscience, Brain Diseases, and Brain-Inspired Computing. *Neuron*, 92(3), 591-596.

<https://doi.org/10.1016/j.neuron.2016.10.050>

- Popper, K., & Eccles, J. (1977). *The self and its brain*. London: Springer International.
- Posner, J., & Plum, F. (2007). *Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma*. Oxford: Oxford University Press.
- Raz, J. (2003). *The concept of a legal system*. Oxford: Clarendon Press
- Reppas-Rindlisbacher, C., Fischer, H., Fung, K., Gill, S., Seitz, D., & Tannenbaum, C. et al. (2016). Anticholinergic Drug Burden in Persons with Dementia Taking a Cholinesterase Inhibitor: The Effect of Multiple Physicians. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 64(3), 492-500. doi: 10.1111/jgs.14034
- Rizzolatti, G., & Sinigaglia, C. (2016). The mirror mechanism: a basic principle of brain function. *Nature Reviews Neuroscience*, 17(12), 757-765. doi: 10.1038/nrn.2016.135
- Sádaba, J. (2000). *Cuestiones de Neuroética*. Master de Bioética y Derecho. Universidad de Barcelona.
- Salles, A., Bjaalie, J., Evers, K., Farisco, M., Fothergill, B., & Guerrero, M. et al. (2019). The Human Brain Project: Responsible Brain Research for the Benefit of Society. *Neuron*, 101(3), 380-384. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2019.01.005>
- Sánchez-Migallón, S., & Giménez Amaya, J. (2012). *De la Neurociencia a la Neuroética*. España: EUNSA.
- Schrijvers, E. M. C., Verhaaren, B. F. J., Koudstaal, P. J., Hofman, A., Ikram, M. A., & Breteler, M. M. B. (2012). Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*, 78(19), 1456-1463. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182553be6>
- Smith, R. (2003). Medical journals and pharmaceutical companies: uneasy bedfellows. *BMJ*, 326(7400), 1202-1205. doi: 10.1136/bmj.326.7400.1202
- Society for Neuroscience. (2018). Retrieved from <https://www.sfn.org>
- Somerville, M. (1993). Ethics and clinical practice guidelines. *Cannadian Medical Association Journal*, 148(7), 1133-1137. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1490849/pdf/cmaj00308-0039.pdf>
- Sox, H. (2017). Conflict of Interest in Practice Guidelines Panels. *JAMA*, 317(17), 1739. doi: 10.1001/jama.2017.2701
- Synofzic, M. (2005). Measuring the Immeasurable? Quality of Life and Medical Decision Making. *Virtual Mentor*, 7(2). doi: 10.1001/virtualmentor.2005.7.2.fred1-0502
- Thompson, D. (1993). Understanding Financial Conflicts of Interest. *New England Journal Of Medicine*, 329(8), 573-576. doi: 10.1056/nejm199308193290812
- Tilburt, J., Emanuel, E., Kaptchuk, T., Curlin, F., & Miller, F. (2008). Prescribing "placebo treatments": results of national survey of US internists and rheumatologists. *BMJ*, 337(oct23 2), a1938-a1938. doi: 10.1136/bmj.a1938
- Torrado, S. (2018). Colombia reglamenta la eutanasia para niños y adolescentes. *EL PAÍS*. Retrieved 22 April 2018, from https://elpais.com/internacional/2018/03/10/colombia/1520696972_962348.html
- Vann, K. T., & Xiong, Z.-G. (2016). Optogenetics for neurodegenerative diseases. *International Journal of Physiology, Pathophysiology and Pharmacology*, 8(1), 1-8.
- Wareham, C. (2017). What is the ethics of ageing?. *Journal Of Medical Ethics*, 44(2), 128-132. doi: 10.1136/medethics-2017-104374
- Wasay, M., Grisold, W., Carroll, W., & Shakir, R. (2016). World Brain Day 2016: celebrating brain health in an ageing population. *The Lancet Neurology*, 15(10), 1008.

[https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(16\)30171-5](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(16)30171-5)

- What are the Top 3 Biggest Frustrations of Being a Doctor?. (2017). Retrieved from <https://healthcareinamerica.us/what-are-the-top-3-biggest-frustrations-of-being-a-doctor-1c0b82c07de>
- Whitehouse, P. J. (2000). Ethical issues in dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2(2), 162–167.
- Wilkinson, H., & Milne, A. (2003). Sharing a diagnosis of dementia—learning from the patient perspective. *Aging & Mental Health*, 7(4), 300-307. doi: 10.1080/1360786031000120705
- Wilkinson, R., & Marmot, M. (2003). *Social determinants of health : the solid facts*(1st ed.). Copenhagen: World Health Organization.
- Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., Prina, A. M., Winblad, B., ... Prince, M. (2016). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.150>
- Woods, B., & Pratt, R. (2005). Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia. *Aging & Mental Health*, 9(5), 423-429. doi: 10.1080/13607860500143125
- World Health Organization. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud.. WHO. Retrieved from <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
- Wyss, J. (2017). Retirados de EEUU descubren un refugio en Latinoamérica donde el dinero rinde más. Retrieved from <https://www.elnuevoherald.com/opinion-es/trasfondo/article155151994.html>
- Zagrebelsky, G.(2011). *El derecho dúctil. Ley, derechos, justicia*. Madrid (España): Ediciones Trotta



ANEXOS

Documentos e instrumentos internacionales a favor de las personas de la tercera edad, de los cuales Ecuador es signatario.

- Convenio 102. Convenio sobre la seguridad social (norma mínima), 1952 (núm. 102). 27 de abril de 1955. Disponible en: https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312247
- Convenio 111. Convenio sobre la discriminación (empleo y ocupación), 1958 (núm. 111). 15 de junio de 1960. Disponible en: https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C111
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Res. 2200 A (XXI), 16 de diciembre de 1966. Disponible en: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>
- Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Recomendación general No 27. 16 de diciembre de 2010. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2012/8335.pdf>
- Convenio 128. Convenio sobre las prestaciones de invalidez, vejez y sobrevivientes, 1967 (núm. 128). 1 de noviembre de 1969. Disponible en: https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C128
- Convención americana sobre derechos humanos suscrita en la conferencia especializada interamericana sobre derechos humanos (B-32). 22 de noviembre de 1969. Disponible en: https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm
- Protocolo adicional a la convención americana sobre derechos humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales "protocolo de San Salvador". 17 de noviembre de 1988. Disponible en: <https://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-52.html>
- Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer, (Convención de Belem do Para). 14 de agosto de 1995. Disponible en: https://www.oas.org/dil/esp/convencion_belem_do_para.pdf
- Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. 12 de abril de 2002. Disponible en: <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>
- Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento. 8 al 11 de mayo de 2012. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/eventos/tercera-conferencia-regional-intergubernamental-envejecimiento>
- Grupo de trabajo sobre el envejecimiento. 14 al 16 de julio de 2015. Disponible en: <https://fiapam.org/grupo-de-trabajo-sobre-envejecimiento/>
- Comisión para el Desarrollo Social. 21 de noviembre 2017. Disponible en: <http://undocs.org/E/CN.5/2018/3>
- Programa de las Naciones Unidas para el envejecimiento. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/ageing/>

**Aprobación del estudio para tesis doctoral
por la Comisión de Bioética de la UB.**



Comissió de Bioètica
de la Universitat de Barcelona

En Albert Royes i Qui, secretari de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

CERTIFICA:

Que el Sr. René Fernando Estévez Abad, ha presentat la Tesi de doctorat titulado *Los derechos de las personas con demencia: un estudio de casos. Aproximación desde Ecuador.*

La Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona ha analitzat la documentació presentada i per acord de data 24 d'octubre de 2018 aprova informar favorablement des del punt de vista bioètic la dita Tesi de doctorat.

I perquè així consti als efectes que escaigui, signo el present certificat a Barcelona, el 25 d'octubre de 2018.



U **B** Universitat de Barcelona
Comissió de Bioètica

Institutional Review Board (IRB00003099)

...El libro que aquí se presenta contiene el necesario análisis y la subsiguiente reflexión sobre las cuestiones que subyacen en este marco: las técnicas diagnósticas (¿Son útiles? ¿Son necesarias? ¿Cuál es su finalidad?), la terapéutica y sus implicaciones (los neurofármacos, la estimulación cognitiva farmacológica, ¿son realmente útiles?) Además, aporta algunos apuntes éticos (neuroéticos) relacionados con preocupaciones sobre el diagnóstico genético, la reserva cognitiva, el impacto social y el estigma, así como la actuación de la industria farmacéutica, que permiten confrontar la visión de los "expertos" y de los "sufrientes", dicho sea en las propias palabras del autor para quien "El objeto final de esta publicación es tratar de sensibilizar a la sociedad en su conjunto utilizando el marco conceptual de la Bioética y sus principios... las discusiones que aporta este libro permitan al lector confrontar las opiniones y discusiones con el sentir de quienes son afectados -los pacientes y sus familiares- y para, finalmente, intentar construir una explicación y una propuesta de enfrentamiento humano de un sufrir sobrehumano."

María Casado



Edición auspiciada por la Universidad Internacional del Ecuador, UIDE

ISBN: 978-9942-923-86-8

