

Envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer: reflexiones sobre autonomía y el reto de la atención

Claudia Burlá¹, Leo Pessini², José Eduardo Siqueira³, Rui Nunes⁴

Resumen

Este artículo propone una reflexión sobre la pérdida de autonomía y, como consecuencia, la dependencia total de otros, en la desafiadora relación de cuidado con la persona mayor afectada por la enfermedad de Alzheimer. Desde los albores de su historia, la bioética provoca reflexiones sobre cuestiones complejas e instigadoras que surgen con el avance de la tecnociencia. En materia de salud, la demografía y la epidemiología demuestran el creciente número de personas de edad avanzada debido al rápido progreso biotecnológico y mejores condiciones de vida. Sin embargo, hay evidencias de que el envejecimiento hace que el cuerpo sea más susceptible a las enfermedades, y más vulnerable a la aparición de la enfermedad de Alzheimer. En este escenario, se investiga las posibilidades de la relación de cuidado ético centrado en la reconstrucción de la autonomía de la persona mayor que se perdió en el curso de la enfermedad de Alzheimer. La ausencia de respuestas es un desafío a la geriatría y gerontología para la búsqueda de orientación con base en referenciales bioéticos.

Palabras-clave: Envejecimiento. Autonomía personal. La enfermedad de Alzheimer. Bioética.

Resumo

Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado

Este trabalho propõe uma reflexão sobre a perda da autonomia, com a conseqüente dependência total do outro, na desafiante relação de cuidado com a pessoa idosa afetada pela doença de Alzheimer. Desde seus primórdios a bioética provoca reflexões sobre questões complexas e instigantes originadas no avanço da tecnociência. Na área da saúde, a demografia e a epidemiologia demonstram o aumento crescente de idosos devido ao acelerado progresso biotecnológico e às melhores condições de vida. Entretanto, há evidências de que o envelhecimento torna o organismo mais suscetível a doenças e à vulnerabilidade ao acometimento pela doença de Alzheimer. Neste cenário, persiste a indagação sobre as possibilidades da relação de cuidado ético voltada à reconstrução da autonomia da pessoa idosa que a perdeu nos meandros da doença de Alzheimer. A ausência de respostas desafia a geriatria e a gerontologia a buscarem orientação com base nos referenciais da bioética.

Palavras-chave: Envelhecimento. Autonomia pessoal. Doença de Alzheimer. Bioética.

Abstract

Aging and Alzheimer's Disease: reflections on the loss of autonomy and the challenges of care

This paper fosters a reflection on the loss of autonomy and the ensuing total dependence on the Other in the challenging care-provision interaction with the individual affected by Alzheimer's disease. Since its inception, Bioethics instigates reflections on complex and intriguing issues stemmed from techno-science advancements. In health-related areas, demography and epidemiology indicate a growing increase of older persons, due to accelerated bio-technological developments and better living conditions. There are evidences, however, that aging makes the body prone to the development of diseases, and more vulnerable to Alzheimer's disease. In this scenario, one should ponder on the possibilities of an ethical care aiming to reconstruct the autonomy of the older person that was lost in the tangles of Alzheimer's disease. The lack of responses challenges Geriatrics and Gerontology to seek guidance from the referentials of Bioethics.

Key words: Aging. Personal autonomy. Alzheimer's disease. Bioethics.

1. Doctoranda claudia@burla.com.br – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal **2. Doutor** pessini@saocamilo-sp.br – Centro Universitário São Camilo, São Paulo/SP, Brasil **3. Doutor** – jtsique@sercomtel.com.br Universidade Estadual de Londrina, Londrina/PR, Brasil **4. Doutor** ruinunes@med.up.pt – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal.

Correspondencia

Claudia Burlá – Rua Artur Araripe 43, apt° 1.003, Gávea CEP 22451-020. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Declaran no haber conflicto de interés.

Con la expansión del conocimiento proporcionado por la tecnociencia, que influye en todos los ámbitos de la vida, las realidades siempre más complejas y polémicas exigen discernimiento ético para que se pueda optar por alternativas que no perjudiquen la dignidad del ser humano. Notablemente en el área del envejecimiento, el proceso de adquisición de conocimiento ha proporcionado a la humanidad la ampliación constante de la perspectiva de alcanzar calidad de vida y felicidad de vivir. Desde el inicio de la década de los 70, la bioética está presente obligatoriamente en la pauta de esas reflexiones y discusiones sobre valores humanos que se articulan al emprendimiento técnico-científico, que interviene en el ámbito de la vida en general y en la existencia humana en particular.

El desarrollo de la literatura bioética revela su aplicación en diversas áreas del conocimiento, así como en prácticas de salud en las cuales emergen grandes problemas de la actualidad. El fenómeno del envejecimiento es ejemplo de esa situación que crece continua y exponencialmente, trayendo consecuencias directas a todos los niveles de la organización humana, del individual-familiar al político-económico.

Este artículo trae un histórico del surgimiento de la bioética, intentando alcanzar su mayor ámbito, con destaque al área de la salud. Ajustando el enfoque, planteamos los retos relacionados a la atención a los ancianos portadores de la enfermedad de Alzheimer, utilizando para ello, especialmente, el referencial bioético de la autonomía. Aunque no se pretenda un estudio sistemático ni de la literatura bioética ni de las oriundas de las áreas de la geriatría y de la gerontología, es importante citar que dan base a la argumentación del presente artículo textos considerados indispensables para que se asuman, con consistencia técnica y sensibilidad ética, el reto de reflejar sobre la atención a una persona con la pérdida de la autonomía en esta fase de la vida.

Punto de partida: puente entre ciencia y ética

En los años 1970-71, el bioquímico norteamericano Van Rensselaer Potter puso el neologismo *bioethics* en evidencia, utilizándolo en dos publicaciones: el artículo *Bioethics, science of survival*¹ y el libro *Bioethics: bridge to the future*². Potter, que en estos trabajos iniciales llama la bioética de *ciencia de la supervivencia humana*, traza una agenda de trabajo que va desde la institución de la creación del neologismo, aún en 1970, hasta la posibilidad de

ver la bioética como disciplina sistémica o profunda, ya en 1988.

Según el autor, esa nueva ciencia combina el trabajo de humanistas y científicos cuyos objetivos son la sabiduría y el conocimiento. La sabiduría se define como el saber sobre el modo de usar el conocimiento para el bien social. La búsqueda de la sabiduría tiene nueva orientación porque la supervivencia humana está en riesgo. En ese contexto, los valores éticos deben ser testados en términos de futuro y no pueden ser disociados de los hechos biológicos³.

Así, Potter piensa la bioética como puente entre la ciencia biológica y la ética. Desea crear nueva disciplina con verdadera dinámica e interacción entre el ser humano y el medio ambiente. Sigue la intuición de Aldo Leopold y, en ese sentido, se anticipa al que hoy se convirtió en preocupación mundial: la ecología. Su intuición consiste en pensar que la supervivencia de la especie humana, en una civilización digna y sostenible, depende del desarrollo y del mantenimiento de un sistema ético: *Si existen dos culturas que parecen incapaces de dialogar – las ciencias y humanidades – y si eso se presenta como una razón por la cual el futuro se vislumbra dudoso, entonces, posiblemente, podríamos establecer condiciones de un paso hacia el futuro, construyendo la bioética como un puente entre las dos culturas. En el término bioética (del griego bios, vida y ethos, ética) bios representa el conocimiento biológico, la ciencia de los sistemas vivos, y ética representa el conocimiento de los valores humanos*².

Un otro pionero en la bioética es el obstetra holandés André Hellegers, de la Universidad de Georgetown, en Washington, que seis meses después de la aparición del libro de Potter – *Bioethics: bridge to the future* – utilizó la expresión en nombre del nuevo centro de estudios: Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics. Hoy, este centro es internacionalmente conocido como The Kennedy Institute of Ethics.

Hellegers animó a un grupo de discusión de médicos y teólogos (protestantes y católicos) que veían con preocupación crítica el progreso médico tecnológico que presentaba grandes y espinosos retos a los sistemas éticos del mundo occidental. Para Reich, historiador de la bioética y editor-jefe de las dos primeras ediciones de la *Encyclopedia of bioethics* (1978 e 1995), el legado de Hellegers está en el hecho de entender que su misión en relación a la bioética sería la de ser persona-puente entre la medicina, la filosofía y la ética. Ese legado, que acaba siendo hegemónico a lo largo del tiempo, asocia la bioética a la ética biomédica⁴⁻⁶.

Por lo tanto, desde el momento de su nacimiento la bioética tiene doble paternidad y doble enfoque. Se puede decir que se presentan problemas de macro bioética (medio ambiente, ecología), con inspiración en la perspectiva potteriana, y problemas de micro bioética (bioética clínica), con clara inspiración en Hellegers.

Aunque se reconozca la importancia de la perspectiva de Georgetown, Potter afirma que la bioética contempla enfoque mucho más amplio. Pretende que sea una combinación de conocimiento científico y filosófico, lo cual, el 1988, llama de *global bioethics* – que no sería simplemente una rama da ética aplicada, como se ha entendido la bioética en relación a la medicina^{7,8}.

Potter amplía el concepto de bioética en relación a otras disciplinas, haciéndola no solo como puente entre la biología y la ética, sino como un puente hacia una ética global: *Tal sistema (la implementación de la bioética puente) es la bioética global, fundamentada e intuiciones y reflexiones referenciadas en el conocimiento empírico proveniente de todas las ciencias, pero, sobre todo, en el conocimiento biológico. Actualmente este sistema ético propuesto sigue como el núcleo de la bioética puente, con su extensión para la bioética global, una vez que la función de 'puente' exigió el encuentro de la ética médica con la ética del medio ambiente, en una escala mundial para preservar la supervivencia humana*⁸.

El autor expone la idea de la bioética profunda, aludiendo los avances de la biología evolutiva, en especial el pensamiento sistémico y complejo que comprende los sistemas biológicos. La bioética profunda, a su vez, entiende el planeta como grandes sistemas biológicos entrelazados e interdependientes, en que el centro ya no corresponde al hombre, como en épocas anteriores, sino a la propia vida. A ese respecto, se considera:

A la medida que llego al ocaso de mi experiencia, siento que la Bioética Puente, la Bioética Profunda y la Bioética Global alcanzaron un umbral de un nuevo día que fue mucho más allá de lo que imaginé. Sin duda, necesitamos recordar el mensaje del año 1975 que enfatiza la humildad con responsabilidad, como una Bioética básica que, lógicamente, sigue una aceptación de que los hechos probabilísticos, o en parte a suerte, tiene consecuencias en los seres humanos y en los sistemas vivientes. La humildad es la consecuencia característica que asume el 'puedo estar equivocado' y exige la responsabilidad para aprender de la experiencia y del conocimiento disponible. Concluyendo, lo que les pido es que se piense

*la Bioética como una nueva ética científica que combina la humildad, responsabilidad y competencia en una perspectiva interdisciplinaria e intercultural y que potencializa el sentido de humanidad*⁹.

Esta conclusión de Potter es inspiración a este trabajo al reflejar acerca del reto de los profesionales del área del envejecimiento ante a una persona mayor que ve su autonomía desapareciendo en el curso de la enfermedad de Alzheimer.

Bioética al encuentro de la geriatría y la gerontología

En búsqueda de comprensión sobre lo que se entiende por bioética es imperativo que se consulte una de las obras referenciales de ese nuevo campo del saber, la Encyclopedia of bioethics. Esa obra fue publicada en los EE.UU en tres diferentes ediciones, completamente revisadas y actualizadas, en momentos distintos de evolución histórica de la bioética: 1ª edición el 1978; 2ª, el 1995 y 3ª, el 2003^{4,5,9}. Las dos primeras tuvieron como editor-Jefe Warren Thomas Reich, de Georgetown University, y la tercera Stephen G. Post. Veamos como la bioética fue definida en esas tres ediciones³.

En su primera edición la bioética era nova aún y relativamente indefinida. De esa manera, fue entendida como el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, examinada a la luz de valores y principios morales. De esa forma, la bioética abarca la ética médica, pero no se limita a ella. En su sentido tradicional, la ética médica trata de los problemas relacionados con valores, que surgen de la relación médico-paciente. La bioética constituye un concepto más amplio, con cuatro aspectos importantes⁴:

- Abarca los problemas relacionados a los valores que surgen en todas las profesiones de la salud, incluso en las profesiones afines y las vinculadas a la salud mental;
- se aplica a las investigaciones biomédicas y a las del comportamiento, independientemente si impactan o no de forma directa en la terapéutica;
- plantea una amplia gama de cuestiones sociales, las cuales se relacionan con la salud ocupacional e internacional y con la ética del control de natalidad, entre otras;
- va más allá de la vida y de la salud humanas, mientras comprende cuestiones relacionadas a la vida de los animales y de las plantas, englo-

bando las cuestiones éticas relacionadas con investigaciones con animales, así como a los retos éticos referentes al medio ambiente.

Aunque tal edición pionera de 1978 sea fascinante leer y estudiar, para que podamos entender la evolución histórica del concepto de bioética, con la rápida evolución técnico-científica en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, durante la década siguiente nueva versión se hizo necesaria. Surgió, así, una edición revisada, publicada el 1995 por Macmillan Reference Division, en cinco tomos. Profundiza, entre otras cuestiones, la historia de la ética médica y el movimiento de crecimiento de la bioética, contemplando la reflexión de pensadores europeos para el más allá de los norteamericanos, que presentan sus reflexiones en cuestiones de ética religiosa, filosofía moral y ética clínica en el ejercicio de la medicina científica ⁵.

Ese nuevo campo del saber revela la bioética, neologismo derivado de las palabras griegas *bios* (vida) y *ethikós* (ética), que se puede definir como el estudio sistemático de las dimensiones morales de las ciencias de la vida y de la salud, utilizando una variedad de metodologías éticas, en un contexto interdisciplinario.

En la segunda edición se incluyeron nuevas cuestiones, entre otras: relación profesional-paciente; bioética y ciencias sociales; atención en salud, fertilidad de reproducción humana, investigación biomédica y comportamental; historia de la ética médica, salud mental y cuestiones comportamentales; sexualidad y género; sobre la muerte y el morir; genética, ética de la población; donación y trasplante de órganos, bienestar e investigaciones con los animales; medio ambiente; códigos y juramentos de diversas profesiones del ámbito de los cuidados de salud y otras numerosas directrices éticas de organismos nacionales e internacionales ⁵.

Tras una trayectoria de poco más de tres décadas, la bioética ya tiene un reconocimiento importante en las áreas científica y pública. A lo largo de los años 90, la Encyclopedia of bioethics nuevamente pasó por completa revisión y actualización. Reich, editor-jefe de las dos versiones, indicó como su sustituto Stephen G. Post, vinculado al Department of Bioethics, Medical School de la Case Western Reserve University, de Ohio. De acuerdo con Post ¹⁰, la definición de bioética de la segunda edición revisada (1995) – como se ha denominado – se constituye en el examen moral interdisciplinario y ético de las dimensiones de conducta humana, en las áreas de las ciencias de la vida y de la salud, utilizando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario.

En la tercera edición, el 2003, se incluye una amplia gama de nuevos temas que van desde el bioterrorismo, holocausto, inmigración, cuestiones éticas de salud humana, nutrición e hidratación artificiales, cuestiones éticas relacionadas con diagnóstico y tratamiento en oncología hasta cuestiones éticas vinculadas a la demencia, diálisis renal y órdenes para no reanimar. Además de eso, se presenta una serie de artículos acerca de la clonación y pediatría. Tópicos como reproducción y fertilidad, trasplantes de órganos y tejidos, sobre la muerte y el morir, teoría ética, bioética y políticas públicas (legislación), salud mental, genética, religión y ética fueron completamente revisadas y son, en la esencia, nuevos ¹⁰.

El área de la geriatría y de la gerontología está grandemente contemplada en la entrada *Aging and the aged* ¹⁰:

- I. *Teorías del envejecimiento y extensión de la vida;*
- II. *Expectativa de vida y ciclo vital;*
- III. *Envejecimiento societario;*
- IV. *Cuestiones vinculadas a la atención de la salud e investigación;*
- V. *Mayores;*
- VI. *Intervenciones anti-envejecimiento: cuestiones éticas y sociales.*

Particularmente intrigante e interesante en términos de futuro, y que va a exigir mucha discusión ética, es la biogerontología, o sea, el estudio de la biología de los procesos de envejecimiento humano. Llamamos la atención hacia la importancia del tema en términos del impacto en el futuro de la vida humana y que interesa directamente a los estudiosos de geriatría y gerontología. La cuestión del padecer de los ancianos por la enfermedad de Alzheimer es, entre otras, una preocupación bioética central en el mundo actual, exigiendo competencias y protagonistas específicos. Esa enfermedad, la más prevalente de las demencias, es de alto impacto individual, familiar y social por la radical pérdida progresiva e irreversible de la autonomía de la persona afectada ¹¹.

El debate solo está empezando y es necesaria una reflexión bioética ante a la osadía científica que se desvincula de los misterios de la carencia de la atención.

Envejecimiento y vejez

Recorrido de triunfo y disgusto

Envejecer es un proceso natural del crecimiento del ser humano, que se inicia con el nacimiento y

termina con la muerte ¹². Consecuentemente, una filosofía del envejecer debe empezar con una filosofía del ser humano. Cada ser humano es una persona única, desde el primer momento de vida. La vida de crecimiento y experiencia forma un todo, único, personalizado y que no se repite. Vivir no es simplemente existir, sino disfrutar de calidad de vida, desarrollando las potencialidades inherentes al ser.

Aunque el ser humano no elija la hora de nacer o morir, esos dos momentos fundamentales – nacimiento y muerte – dan sentido a su vivir y exigen atención especial. El ser humano es un todo, uno, integrado y organizado. Todos sus sentidos, emociones y órganos del cuerpo están íntimamente interrelacionados. Con la edad, cambios en la apariencia y comportamiento ocurren, pero no deben comprometer el valor de la persona humana. La preocupación y el cuidado con los ancianos no son diferentes de la preocupación y atención correspondientes por la vida. Nuestra filosofía de vida afecta directamente los pensamientos, comportamientos y actitudes en relación al anciano ³.

El avance en la edad como dado aislado no es sinónimo de enfermedad tampoco de llegada de la muerte. Enfermedad y muerte son condiciones propias de los seres humanos, en cualquier edad. Sin embargo, existen evidencias de que el envejecimiento humano hace el organismo más susceptible a enfermedades. Concretamente, datos epidemiológicos expresivos demuestran la vulnerabilidad de las personas que, cada vez mayores, están expuestas a la enfermedad de Alzheimer ¹³.

De hecho, una filosofía de la vejez debe tomar en cuenta las pérdidas derivadas del proceso del envejecimiento, no solo lo esperado en su fisiología, sino, especialmente, la ocurrencia del daño físico que lesiona, limita y acaba por conducir al anciano a la dependencia total del otro. La enfermedad, la anticipación de la muerte, los mitos y prejuicios de que los ancianos son víctimas, así como las riquezas y potencialidades de que son portadores, deben estar en la pauta de gestores y asistentes en salud. Acordemos que a la medida que las personas envejecen, sus perspectivas de vida disminuyen proporcionalmente. A menudo, no se orientan más por el futuro, sino cuentan sus días a partir de aquellos vividos – y en ese momento alguien debe estar allí, presenciando su historia ³.

La comprensión del sentido del ser anciano debe ser colocada en perspectiva histórica y temporal: el proceso de acumular años, del cual el anciano es una parte y expresión concreta del tiempo. Al fin y al cabo, ser gente es estar ubicado en el tiem-

po. Fundamentándose en Elliot Jacques ¹⁴, Torres ¹⁵ acuerda que en esa última etapa de la vida humana también hay un factor del desarrollo. Para cambios en esa fase, lo decisivo es la conciencia del acercamiento a la muerte personal y, consecuentemente, la ausencia de la perspectiva de futuro.

Desde el punto de vista fenomenológico, la experiencia de envejecer actúa como presión del pasado que crece, mientras disminuye la posibilidad de futuro. El miedo de la vejez se detecta como el miedo de la muerte, expresado, por lo tanto, en el recelo y rechazo a la vejez y a la muerte. Vale acordar que la vejez, aunque suscite posibilidades de salud y producción, también lleva a la vulnerabilidad del cuerpo que sufre pérdidas continuas y progresivas, se enferma crónica e incurablemente, careciendo encontrar un sentido a la declinación, la dependencia, el acercamiento a la muerte inevitable.

Es curioso el hecho de que las personas mayores siempre fueron reconocidas por la sociedad por evaluaciones ambiguas. En un principio, por haber vivido mucho, tendrían la posibilidad de contribuir con experiencia y sabiduría para perfeccionar la construcción de la comunidad donde se insertan. Esta es la percepción de Cícero en *De senectute*, obra en que considera la vejez como la presencia del pasado en el presente, lo que cualificaría a los ancianos como colaboradores competentes para volver más armónica la vida en sociedad ¹⁶.

La modernidad, sin embargo, hizo del pasado territorio de poco valor. Bajo la influencia de los frecuentes avances tecnológicos de la modernidad lo ‘nuevo’ obtuvo *estatus* especial, ocultando la reverencia y el respeto tradicionalmente conferidos a la sabiduría acumulada por las personas mayores en todas las sociedades. En esas condiciones, los ancianos pierden prestigio en las relaciones personales y, en las relaciones institucionales, solamente serán merecedores de respeto si no se transforman en peso demasiado oneroso para el equilibrio financiero de la gestión pública de los recursos destinados al área social – especialmente los invertidos en salud. El envejecimiento de la población mundial es, por lo tanto, seguramente el factor que más debe preocupar las autoridades públicas en este siglo ^{3,17}.

No es novedad la manipulación del imaginario social que recurre a campañas para promover el rejuvenecimiento de los mayores. Se incentivan a los mayores a asumir la condición de jóvenes, no solo en la apariencia física, sino también en la asimilación de nuevas costumbres. Para que sean acogidos por la sociedad de consumo, los mayores tienen que renunciar a sus principios morales y son coacciona-

dos a incorporar hábitos incompatibles con sus valores personales.

El ser humano no es víctima de la vejez; envejecer no es una experiencia pasiva, por el contrario, requiere reformulación e integración como las demás etapas de la vida, la adolescencia, la juventud o la edad adulta. La vejez solo tendrá un sentido en el fin si la vida tuviere un sentido en su todo. Lo inevitable es que, en los últimos años, se acentúan las pérdidas, hay una disminución de las capacidades. Se debe buscar nuevo sentido de vida que sostenga tal experiencia. A menudo, se entiende la vejez como dirigida hacia la muerte, pero no se debe olvidar que ella también se dirige hacia el crecimiento. Muchos, solo en la vejez logran ver la vida como un todo^{18,19}.

El ser humano, “el gran desconocido” de Carrel, es, en la verdad, extremadamente complejo³. En la vejez, la peculiaridad del carácter crónico, progresivo e irreversible de las enfermedades – como, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer – confronta familiares del anciano y profesionales que le atienden en desafiadora demanda de atenciones para alguien que se va alejando de sí mismo, volviéndose efectivamente desconocido. Toda persona enferma, bajo el pensamiento de Michel Foucault, siempre expresará la enfermedad con rasgos singulares, con sombra y relieve, modulaciones, matices y profundidad, siendo que la tarea del médico al describir la enfermedad será la de reconocer esta realidad viva²⁰.

Al subestimar los valores biográficos del anciano con demencia y percibirle como un árido conjunto de variables biológicas, nos transformamos en profesionales que tratan de una enfermedad que, más allá del tratamiento, requiere atención al paciente, extendida a su familia. La relación profesional-paciente-familia jamás dejará de ser un encuentro intersubjetivo vivido por todas las personas involucradas. Sin embargo, por más asimétrica que sea, solo será adecuada si conducida con acogimiento, escucha activa y esperanza de alivio y confort para los que sufren. Como ha previsto Hellegers al inicio de los años 70, nuestros problemas biomédicos en los albores del siglo XXI son más éticos que técnicos⁷. Actualmente el aumento de la vejez en el mundo, conquista admirable de la civilización, trae intrínseco el reto de la presencia creciente de ancianos discapacitados que incitan a un cambio radical en las relaciones humanas que, ahora, necesitan incluir en su dinámica y ética de la atención.

Enfermedad de Alzheimer

Apelo a la autonomía

Para que podamos ingresar en el área de la enfermedad de Alzheimer, invocamos Viktor Frankl: *Necesitamos mantener un ‘optimismo trágico’ sobre los acometidos de demencia – la necesidad de creer que existe un espíritu que continua a brillar en sus almas cuando todo el resto parece perdido para siempre*²¹. La demencia es un síndrome debido a la enfermedad cerebral, habitualmente de naturaleza crónica y progresiva, en que hay comprometimiento de funciones corticales, incluyendo memoria, raciocinio, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juzgamiento²².

De acuerdo con el informe de 2012 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), actualmente más de 35 millones de personas en todo el mundo tienen demencia, número que deberá duplicar el 2030 (66 millones) y triplicar hasta 2050 (115 millones). La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, correspondiente por un 60% a un 70% de los casos, no hay cura y no hay tratamientos aprobados que impidan la progresión de los síntomas²³. El grupo de trabajo del National Institute on Aging y de la Alzheimer’s Association, durante reuniones el 2009, elaboró nuevas recomendaciones para el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer, presentadas en la International Conference on Alzheimer’s Disease, el 2010²⁴⁻²⁷.

La demencia se diagnostica cuando hay síntomas cognitivos o comportamentales que interfieren con la habilidad en el trabajo o en las actividades básicas de la vida diaria y que necesariamente representan descenso en relación a niveles previos de funcionamiento y desempeño. Los comprometimientos cognitivos o comportamentales afectan, como mínimo, dos de los siguientes dominios:

- memoria, caracterizado por comprometimiento de la capacidad de adquirir o evocar informaciones recientes, con síntomas que incluyen: repetición de las mismas preguntas o temas, el olvido de eventos, compromisos o del lugar donde guardó sus pertenencias;
- funciones ejecutivas, caracterizado por comprometimiento del raciocinio, de la realización de tareas complejas y del juzgamiento, con síntomas tales como: comprensión pobre de situaciones de riesgo, reducción de la capacidad para cuidar de las finanzas, de tomar decisiones y de planear actividades complejas o secuenciales;

- habilidades visuales-espaciales, con síntomas que incluyen: discapacidad de reconocer rostros u objetos comunes, encontrar objetos en el campo visual, dificultad para manejar utensilios, para vestirse, no explicables por deficiencia visual o motora;
- lenguaje (expresión, comprensión, lectura y escrita), con síntomas que incluyen: dificultad para encontrar y/o comprender palabras, errores al hablar y escribir, con cambios de palabras o fonemas, no explicables por déficit sensorial o motor;
- personalidad o comportamiento, con síntomas que incluyen cambios de humor (labilidad, fluctuaciones atípicas), agitación, apatía, desinterés, aislamiento social, pérdida de empatía, desinhibición, comportamientos obsesivos, compulsivos o socialmente inaceptables²⁸.

El programa de acción en salud mental de la Organización Mundial de la Salud incluyó las demencias como un grupo de enfermedades que merecen atención prioritaria. La reunión de la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 2011, sobre prevención y control de enfermedades no comunicables, adoptó una declaración política que dice: *la carga global y la amenaza de las enfermedades no comunicables constituyen uno de los mayores retos del desarrollo en el siglo XXI*, y señaló que *enfermedades mentales y neurológicas, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, son la importante causa de morbilidad y aportan para la carga global de las enfermedades no comunicables*^{29,30}.

Habitualmente, la enfermedad de Alzheimer tiene una evolución lenta y puede afectar al individuo de distintas maneras. El patrón más común de síntomas empieza de forma insidiosa, con el empeoramiento gradual de la memoria, acompañada de dificultades en la asimilación de nuevas informaciones y pérdida de la habilidad de realizar tareas de la vida diaria. A medida que la enfermedad evoluciona, el deterioro es progresivo y las personas experimentan dificultades en el gerenciamiento de su vida, lo que las hace dependientes de ayuda para la realización de tareas sencillas del día a día. En la fase avanzada, además de la afectación de la memoria remota, hay necesidad de supervisión para actividades básicas como bañarse, vestirse, ir al baño, comer y otros quehaceres de la vida diaria, además de cambios comportamentales como irritabilidad, agresividad y alucinaciones. En la fase final de la enfermedad la persona pierde la capacidad de comunicarse, deja de reconocer a sus familiares y amigos, queda restringida a la cama y dependiente de atención permanente en horario integral³¹.

Tan significativa epidemiológicamente, la enfermedad de Alzheimer, con su carácter crónico, incapacitante y evolutivo, de curso prolongado hasta la dependencia total, provoca impacto considerable en los ámbitos familiar, social, económico y político, como problema de salud pública. El daño cerebral, en el curso inexorable de aniquilamiento de la mente, instaura una situación en la cual los valores pasan a cuestionarse³². Tal vez el acercamiento al problema de la demencia se pueda iniciar con la interpelación que presenta Kosik, al discutir la praxis: *¿quién es el hombre, qué es la sociedad humano-social y cómo se crea esta sociedad?*³³

*Autonomía presupone el principio acortar la libertad de escoja*³⁴. Si no hay condiciones del ejercicio de esta libertad, nos encontramos en las encrucijadas bioéticas que nos detienen, desafiadoramente, en una provocante indagación ética sobre qué es humano. En esas circunstancias, qué hacer para alcanzar la realización de las voluntades, de las determinaciones de todo lo que es derecho inalienable de la persona con demencia? En la angustia de esas cuestiones, se vislumbra la dimensión protectora de la bioética³⁵ dirigida a todo lo que pueda representar peligro e indignidad al anciano con capacidad de autonomía afectada. Protección que es responsabilidad de la familia que le cuida y de los profesionales que le atienden. La protección confluye hacia el sentido ya consolidado de los conceptos del enfoque principialista: beneficencia, no maleficencia, justicia y, especialmente, la coronación de la autonomía, perdida para siempre en la devastación de la enfermedad de Alzheimer^{34,36}.

El desafío es inconmensurable. Por anulación de la autonomía y del camino real de la comunicación verbal centrada en la percepción del mundo, profesionales y familias tienen ahora ante sí la provocación de la búsqueda de formas de atención al anciano con enfermedad de Alzheimer que impliquen reconstrucción de la libertad de escojas que era suya, ahora incapaz de ejercer su poder de decisión.

En esa reflexión presentamos un fragmento de pronunciamiento de Oliveira acerca del documentario Clarita, de Thereza Jessuroun³⁷: *No lograremos entender una existencia que va dramáticamente silenciando a un no ser en profundo silencio de meditación. Es así que se hace posible acompañar la caminata de Clarita al fondo de su propio pozo y participar de su soledad. Al fin y al cabo, cada uno de nosotros también tiene su propio fondo de pozo, que oculta secretos en su interior, las historias y las propias raíces de nuestra libertad. Un fondo que también se mezcla por dentro, en estado de dramática*

fusión, pasado, presente y proyectos de futuro. Un pasado que es la sacralización de todas las recordaciones; un presente que es la consumación efímera de la atención y un futuro que deja de ser esperanza para ser la propia dignificación de la espera ³⁸.

Consideraciones finales

La capacidad de autodeterminación, tan valorada en la sociedad contemporánea, desaparece en la persona con enfermedad de Alzheimer. En la imposibilidad de ejercer su inalienable derecho de autonomía, aquellos que cuidan asumen la responsabilidad de hacerlo por él – buscando al máximo preservar su individualidad y, así, haciendo de la atención la obra y el arte humano de proseguir la construcción del otro.

Buscamos, incansablemente, la felicidad de vivir con dignidad y no solo supervivir. Hacemos todo para combatir la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y vencer la propia muerte. Estamos cada vez más equipados con fantásticas innovaciones tecnológicas para ese trabajo y se prevén transformaciones todavía más profundas para este milenio. En un momento de ‘ilusión utópica’ llegamos incluso a creer que la realidad de la pérdida de nuestras capacidades, de la enfermedad incurable y de la muerte no forman parte de la existencia. Pensamos y actuamos como si fuéramos inmortales, inmunes a las adversidades de las enfermedades incapacitantes.

La reflexión bioética en su esencia es un grito por el rescate de la dignidad de vida humana, al nacer, crecer, desarrollarse, alcanzar la madurez, envejecer; es un clamor por las responsabilidades compartidas y pautadas en el auto respeto y respeto a los demás; es un anhelo de atención en la red de las interrelaciones que nos hermanan e interdependientes es el momento final para, entonces, dignamente, finalizar la vida.

Nace, así, una sabiduría a partir de la reflexión, aceptación y asimilación del cuidado de la vida humana, del acogimiento al anciano con enfermedad de Alzheimer que llegó a la dependencia total hasta el final de la vida. Es un reto aprender a atender y proteger al anciano con demencia sin exigir retorno, con la gratuidad con que se ama y protege un bebé, en un contexto social en que todo se mide por el mérito. Ante esa situación desafiadora somos llevados a buscar recursos para más allá de la formación académica, donde somos habitados por la sensibilidad, por la capacidad de cuidar y por la disposición de proteger.

La geriatría y la gerontología están convocadas a responder a ese reto, sostenidas por los referenciales de la bioética. No hay soluciones inmediatas. Hay, si, un desafiante recorrido ante a la necesidad urgente de ofrecer a los profesionales y a la sociedad indicaciones de caminos éticos que potencien la integración del anciano con enfermedad de Alzheimer a la esencia del cuidado humanizado.

Referencias

1. Potter VR. Bioethics: the science of survival. *Persp Biol Med.* 1970;14:27-153.
2. Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall; 1971. p. 9.
3. Freitas EV, Py L, editores. Tratado de geriatría e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p. 107-16.
4. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: Macmillan; 1978.
5. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. 2nd ed. New York: Macmillan; 1995.
6. Reich WT. The word ‘bioethics’: its birth and the legacies of those who shaped it. *Kennedy Inst Ethics J.* 1994;4:319-35.
7. Reich WT. Op. cit. p. 1994. 19-34.
8. Potter VR. Bioética global e sobrevivência humana. In: Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 5^a ed. São Paulo: Loyola; 2001. p. 343.
9. Potter VR. Op. cit. 1971. p. 346-7.
10. Post SG. Encyclopedia of bioethics. 3^a ed. New York: Macmillan; 2003.
11. Alzheimer’s Association. Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2013;9(2):208-45.
12. Jeckel-Neto EA, Cunha GL. Teorias biológicas do envelhecimento. In: Freitas EV, Py L, editores. Tratado de geriatría e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.13-22.
13. Doll J, Py L. O idoso na relação com a morte: aspectos éticos. In: Neri AL, organizador. Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. Campinas: Alínea; 2007. p. 279-300.
14. Jacques E. Morte e crise da meia-idade. *Int J Psychoanal.* 1965;(46):502-14.
15. Torres WC. Morte e desenvolvimento humano. In: PY L, organizadora. Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia. Rio de Janeiro: Nau; 1999. p. 55-63.

16. Cicerón MT. De senectute. Madrid: Triacastela; 2001.
17. Camarano AA, Kanso S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L, editores. Op. cit. p. 58-73.
18. Schotsmans P. A vida como plenitude: contribuição dos idosos para uma civilização digna do homem. O Mundo da Saúde. 1999;23(4):245-51.
19. Kastembaum R. Velhice: anos de plenitude. São Paulo: Harper & Row do Brasil; 1981.
20. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1998.
21. Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes; 1991.
22. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, editores. Op. cit. p. 178-201.
23. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012. Disponível: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
24. Jack CR Jr, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC *et al.* Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):257-62.
25. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH *et al.* The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):263-9.
26. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC *et al.* The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):270-9.
27. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM *et al.* Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):280-92.
28. Frota NAF, Nitrini R, Damasceno BP, Forlenza O, Silva AB, Magaldi RM *et al.* Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Dement neuropsychol.* 2011;5(1 Suppl):5-10.
29. Mental Health Gap Action Programme. Intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Geneva: WHO; 2010.
30. Mental Health Gap Action Programme. Evidence Resource Centre. [Internet]. Geneva: WHO; 2012 (acesso 17 mar. 2014). Disponível: http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/index.html
31. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's report 2010: the global economic impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2010.
32. Py L, Barbosa CRM, Teixeira MB. Demência: uma aproximação psicológica. In: Goldman SN, Paz SF, organizadores. Cabelos de neon. Niterói: Talento Brasileiro; 2001. p. 96-120.
33. Kosik K. Dialética do concreto. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1976.
34. Nunes R, Melo HP. Testamento vital. Coimbra: Almedina; 2011. p. 87.
35. Ribeiro CDM, Schramm FR. A necessária frugalidade dos idosos. *Cad Saúde Pública.* 2004;20(5):1.141-8.
36. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética e longevidade humana. São Paulo: Loyola; 2006.
37. Jessouroun T. Samba. 2007. [Documentário com moradores da Mangueira].
38. Oliveira JFP. Clarita: tempo e memória. [Internet]. Portal do Envelhecimento. 2007. Disponível: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/psico/psico91.htm>

Participación de los autores

Todos los autores contribuyeron en la concepción del artículo y en el desarrollo de las ideas.

