

TENSIONES ENTRE LOS SIGNIFICADOS DE LOS PACIENTES CON
DEMENCIA Y SUS ASISTENTES CUANDO DECIDEN LA ATENCIÓN EN
SALUD RESPECTO A DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO, O SU
PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN,
EN LA CLÍNICA DE MEMORIA DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

MYRIAM SAAVEDRA ESTUPIÑÁN

UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA
BOGOTÁ
2012

TENSIONES ENTRE LOS SIGNIFICADOS DE LOS PACIENTES CON
DEMENCIA Y SUS ASISTENTES CUANDO DECIDEN LA ATENCIÓN EN
SALUD RESPECTO A DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO, O SU
PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN,
EN LA CLÍNICA DE MEMORIA DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

MYRIAM SAAVEDRA ESTUPIÑÁN

Tesis doctoral

Director

Dr. Gustavo Chirolla Ospina

UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA
BOGOTÁ
2012

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	7
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1 PREGUNTA	9
1.2 JUSTIFICACIÓN	9
1.3 OBJETIVO GENERAL	10
1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
2 FUNDAMENTACIÓN	
2.1 ANTECEDENTES DE LA PREGUNTA	12
2.2 EPIDEMIOLOGÍA Y DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA	17
2.3 ANTECEDENTES HISTÓRICOS Y PERCEPCIÓN DE LA DEMENCIA	18
2.4 CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DEMENCIA	20
2.5 SIGNIFICADOS Y VALORES	24
2.6 PARADIGMAS EN BIOÉTICA	29
2.7 PRINCIPIALISMO	31

2.8 CRÍTICAS AL PRINCIPIALISMO	40
2.9 JERARQUÍA DE LOS PRINCIPIOS	42
3. METODOLOGÍA	
3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO	44
3.2 UNIDAD DE ANÁLISIS	45
3.3 INSTRUMENTOS Y RECOLECCIÓN DE DATOS	46
3.4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	48
3.5 HIPÓTESIS O ANTICIPACIÓN DE SENTIDO	49
3.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS	50
4. RESULTADOS Y ANÁLISIS	
4.1 DATOS GENERALES	52
4.2 SIGNIFICADOS EN LAS RESPUESTAS DE LOS PARTICIPANTES	57
4.2.1 Significados del concepto demencia para los pacientes	58
4.2.2 Significados del concepto demencia para los asistentes	64
4.2.3 Significados de los efectos del compromiso de salud de los pacientes sobre los asistentes	71

4.2.4	Significados de los exámenes y tratamientos	74
4.2.5	Significados de la participación en proyectos de investigación	81
4.3	PRINCIPIOS SUBYACENTES A LOS SIGNIFICADOS	87
4.3.1	Principios subyacentes a los significados que pacientes y asistentes asignan a la demencia	87
4.3.1.1	Altruismo, un principio emergente	115
4.3.2	Principios subyacentes a los significados que pacientes y asistentes asignan a los procesos de diagnóstico	123
4.3.3	Principios subyacentes a los significados que los pacientes asignan a los tratamientos	128
4.3.4	Principios subyacentes a los significados que los asistentes asignan a los tratamientos	130
4.3.5	Principios subyacentes a los significados que los pacientes asignan a la participación en investigación	134
4.3.6	Principios subyacentes a los significados que los asistentes asignan a la participación en investigación	143
5.	CONCLUSIONES	149
	BIBLIOGRAFÍA	159
	ANEXOS	169

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Datos generales	53
Tabla 2. Escolaridad	53
Tabla 3. Estado civil	53
Tabla 4. Relación entre pacientes y asistentes	54
Tabla 5. Ocupación de los pacientes	54
Tabla 6. Ocupación de los asistentes	55
Tabla 7. Escalas clínicas y diagnóstico	56
Tabla 8. Frecuencias de los significados asignados a la demencia por los pacientes	57
Tabla 9. Frecuencias de los significados asignados a la demencia por los asistentes	64
Tabla 10. Frecuencias de los efectos del compromiso de salud de los pacientes sobre los asistentes	71
Tabla 11. Frecuencias de los principios subyacentes al significado de la demencia para los pacientes	88
Tabla 12. Frecuencias de los principios subyacentes al significado de la demencia para los asistentes	89
Tabla 13. Frecuencias de los principios subyacentes al efecto del compromiso de salud de los pacientes sobre los asistentes	89

INTRODUCCIÓN

INFORMACIÓN GENERAL DEL PROYECTO

Título: Tensiones entre los significados que los pacientes con demencia y sus asistentes utilizan para decidir la atención en salud respecto a diagnóstico, tratamiento y su participación en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Investigador: Myriam Saavedra Estupiñán.

Correo electrónico: miriam.saa@etb.net.co

Línea de investigación: Bioética y salud.

Lugar de ejecución del proyecto: Clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá.

RESUMEN

Busca identificar las tensiones entre los significados de los pacientes con demencia y de quienes les cuidan, sus asistentes; que determinan las decisiones sobre la atención en salud en relación a procesos de diagnóstico y tratamiento, o su participación en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. La muestra consta de 24 pacientes y 32 asistentes, que consultaron a la clínica y aceptaron participar en la investigación, en el segundo semestre de 2011. Los pacientes presentaban un nivel de demencia de leve a moderado. Es un estudio descriptivo comprensivo, de corte transversal; desde una estrategia de investigación que triangula las técnicas de revisión documental, cuestionarios y entrevistas. Desde la revisión documental de las historias clínicas se estableció el nivel del compromiso cognoscitivo y comportamental de los pacientes. A través de cuestionarios y entrevistas semiestructuradas se identificaron los significados, no en términos lingüísticos sino de la interpretación personal, que atribuyen al diagnóstico y tratamiento de la demencia, en el aspecto asistencial, y a la posibilidad hipotética de participar en proyectos de investigación relacionados. Durante el análisis se identificaron

las tensiones entre esos significados, para luego cualificarlas desde los principios bioéticos reconocidos. Como hallazgo, emergió de los datos un principio al que se denomina altruismo. Esta investigación busca contribuir a ampliar la base de información empírica en nuestro país que aporta a la bioética y a la medicina el sustrato para diseñar programas de atención comprensiva y proyectos de investigación; que abarquen dimensiones científicas y humanísticas, para el cuidado del paciente y la investigación en demencia. Además de ser una base para reflexiones bioéticas, también lo es para la educación de las nuevas generaciones de médicos. Se utiliza la palabra asistentes en vez de cuidadores como una solicitud para tener en cuenta la polisemia de las palabras y eliminar el carácter discriminatorio que sugiere el término cuidador.

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 PREGUNTA

¿Cuáles son las tensiones que emergen entre los significados de los pacientes con demencia y sus asistentes cuando toman decisiones sobre la atención en salud respecto a diagnóstico y tratamiento, o su participación en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, que deberían tenerse en cuenta para cualificar una atención en salud, o investigación, de excelencia?

1.2 JUSTIFICACIÓN

El creciente número de ancianos y, como consecuencia, la mayor prevalencia e incidencia de las enfermedades neurodegenerativas que conducen a la demencia en un proceso progresivo y, hasta ahora, irreversible, es un reto de primera importancia para la salud. Para Colombia: en el lapso 2005-2020 se espera un incremento de la población de ancianos del 61% respecto a un 19% en la población general¹. Es un fenómeno mundial, documentado por la OMS². Con el crecimiento de la población senil aumenta la prevalencia de la demencia, definida como el número total de enfermos, que va desde 1% en la población con edades entre 50 a 65 años; 15,8% en mayores de 65; hasta 50% en mayores de 85 años³. A la par, es evidente la necesidad de avanzar en investigación para obtener mejores recursos en el diagnóstico temprano y tratamientos que detengan o curen la enfermedad, no sólo sintomáticos como los actualmente disponibles. En esos procesos de diagnóstico, tratamiento y participación en investigación opera la bioética aportando información empírica

¹ DANE. Proyecciones nacionales y departamentales de población, 2006-2020, [online]. Bogotá. septiembre de 2007. www.dane.gov.co. (consultado junio 2010).

² World Health Organization. Ageing: Exploding the myths. 1999. [online]. Disponible en: www.who.org (consultado junio 2010).

³ MONTAÑÉZ, Patricia y DE BRIGARD, Felipe. Neuropsicología clínica y cognoscitiva. Bogotá: Editora Guadalupe. 2001, p. 212.

y reflexiones que orientan la visión humanista del problema. Entre otros aspectos, involucra el concepto de dignidad del ser humano en un estado de extrema vulnerabilidad y las dificultades inherentes al consentimiento informado subrogado o desde la concepción del mejor interés del paciente. No es un interés particular, los investigadores de diversos países destacan la necesidad de hacer estudios empíricos en demencia debido a la importancia de sus hallazgos objetivos, con el fin de integrar la multiculturalidad y la ausencia de una base moral común, realmente aceptada por todos.

El acervo de estudios empíricos es insuficiente, teniendo en cuenta la gran variabilidad de resultados, inherente a su ubicación en contexto, a la concepción y sentido de vida de cada individuo y comunidad. Es aquí donde se inserta ésta investigación, su viabilidad consiste en obtener información que contribuya a develar los interrogantes, temores y esperanzas de un grupo específico de pacientes con demencia y sus asistentes, sobre el diagnóstico y los tratamientos, en su dimensión asistencial o como núcleo de proyectos de investigación. Explora sus opiniones en relación a riesgos y beneficios anexos a la participación en investigación. Con ésta investigación se busca servir a una mejor comprensión y atención en el cuidado de su salud, por la comprensión e inclusión de sus inquietudes. Desde la bioética, esas inquietudes se traducen en conceptos subyacentes a principios bioéticos clásicos, emergentes o en riesgo. Contribuye a la educación de los estudiantes de la facultad de medicina, entre muchos otros, dirigida al cuidado del adulto mayor con demencia desde su vulnerabilidad, necesidad de cuidado solidario y responsable respetando su dignidad. Finalmente se espera dar origen a un mayor interés y preguntas de investigación al respecto en nuestra comunidad académica y social.

1.3 OBJETIVO GENERAL

Identificar cuáles son las tensiones que emergen entre los significados de los pacientes con demencia y sus asistentes cuando toman decisiones sobre la

atención en salud respecto a diagnóstico y tratamiento, o su participación en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, que deberían tenerse en cuenta para cualificar una atención en salud, o investigación, de excelencia.

1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar el significado individual del concepto de demencia que pacientes y asistentes construyen a partir de sus conocimientos y experiencias.
2. Identificar qué han significado para pacientes y asistentes los efectos benéficos o adversos de los tratamientos sobre el impacto de la demencia en sus vidas.
3. Establecer los imaginarios contruidos sobre beneficios esperados y riesgos que estarían dispuestos a asumir si participaran en proyectos de investigación.
4. Desde las tensiones entre significados de pacientes y asistentes inferir los sentidos que para cada grupo tienen los principios bioéticos clásicos o emergentes, subyacentes en sus decisiones

2. FUNDAMENTACIÓN

La pregunta de investigación se inserta en una visión desde la medicina, en su horizonte restringido, que busca identificar y tratar la disfunción fisiológica en las áreas del diagnóstico, el tratamiento y la investigación puntual observada desde su complemento, en el campo de las humanidades, para aportar la percepción del paciente y su asistente en un espacio y tiempo locales. En este capítulo se inserta la pregunta en el contexto de las publicaciones identificadas, se delimitan los conceptos de significado y valor como objetivos del estudio y, finalmente, encontramos el paradigma bioético principialista; escogido como horizonte para el análisis explicando los motivos y reconociendo sus limitaciones.

2.1 ANTECEDENTES DE LA PREGUNTA

La pregunta de investigación emerge de la revisión de la literatura. Formando parte de ella, durante el diseño de esta investigación, se hizo un artículo de revisión aún no publicado, como uno de los requisitos para la candidatura al doctorado de la Universidad El Bosque. Son muy numerosos los artículos dispersos en publicaciones periódicas y libros sobre lo que implica la vivencia de la demencia para pacientes y asistentes.

Se pueden establecer dos fuentes de producción científica al respecto. La primera, con una visión integral y humanista constituida por investigadores de las ciencias humanas como la sociología, la teología, la filosofía, el derecho y las ciencias de la salud, las últimas lideradas desde hace varias décadas por profesionales de la enfermería, incluyen los aportes que provienen de psicólogos o el campo de las diversas terapias. La segunda, constituida por la medicina, en su horizonte restringido, dedicada al estudio y atención preventiva, curativa o paliativa del enfermo, enmarcada y nutrida

permanentemente por la investigación clínica y de ciencias básicas. Ésta investigación se inscribe en ese segundo campo, por eso busca indagar el significado de una vida signada por la demencia y su efecto sobre el paciente y su asistente, únicamente cuando determinan sus decisiones al momento de realizar estudios para diagnóstico, seguir un tratamiento con medicamentos o participar en proyectos de investigación que buscan responder a interrogantes sobre dichos diagnóstico o tratamiento.

No es una pregunta cuyas partes constituyentes no hayan sido consideradas previamente en diversos estudios, sólo se pretende analizarla en un grupo poblacional específico, en acuerdo con el impulso que la bioética exige a la investigación empírica cuando reconoce la inaplazable necesidad de obtener información en contexto, a la luz de la diversidad de los seres humanos. Encontramos estudios en demencia con variados horizontes, a los que la bioética empírica reconoce cada vez mayor importancia por sus hallazgos objetivos; ellos permiten conocer cada situación e integrar la multiculturalidad a la bioética⁴. El contexto determina el cuidado en la demencia por ello se requiere la investigación específica a tal punto que los pacientes llegan a decidir su cuidado a largo plazo en función del pronóstico, que incluye ser

⁴ GOLDENBERG, Maya. "Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" from normative bioethics". In: *BMC Medical Ethics* Vol. 6, 2005, p. 11-19. VAN der VORM, Anco et al. Genetic research into Alzheimer's disease: a European focus group study on ethical issues. In: *International journal of geriatric psychiatry* Vol. 23, 2008, p. 11-15. RICHTER, J and EISEMANN, M. Attitudinal patterns determining decision-making in the treatment of the elderly: a comparison between physicians and nurses in Germany and Sweden. In: *Intensive care medicine* Vol. 26, 2000, p.1326-1333. SUGARMAN, Jeremy et al. Proxies and consent discussions for dementia research. In: *Journal American geriatric society* Vol. 55. 2007, p. 556-561. SULLIVAN, Robert; MENAPACE, Lawrence and WHITE, Royce. Truth-telling and patient diagnosis. In: *Journal of medical ethics* Vol. 27, 2001, p. 192-197. SERRANO, P; LÓPEZ, J. and YANES, V. "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease" In: *Neuroepidemiology* Vol. 27 p. 136-142, 2006. SHELTON, Wayne. The role of empirical data in bioethics: philosopher's view. In: Jacoby, Liva and Siminoff, Laura, eds. Empirical methods for bioethics: a primer. In: *Advances in bioethics* Vol. 11. Amsterdam: Elsevier, 2008, p. 13-20. FRADER, Joel. The significance of empirical bioethics for medical practice: a physician's perspective. In: Jacoby, Liva and Siminoff, Laura, eds. Empirical methods for bioethics: a primer. *Advances in bioethics* Vol. 11. Amsterdam: Elsevier, 2008, p. 21-35.

dependiente o morir y el impacto que su estado conlleva sobre otros, otorgando gran importancia de los significados para el dúo paciente asistente⁵.

En esa panorámica se buscaron tres áreas de investigación en las publicaciones revisadas. La primera refiere a qué significado tiene el diagnóstico de demencia para pacientes y asistentes. La segunda a qué esperan de los procedimientos de diagnóstico y de los tratamientos. La tercera explora sus conceptos para aceptar o rechazar su participación en proyectos hipotéticos de investigación orientados al diagnóstico o tratamiento. Un análisis biométrico de las publicaciones sobre ética y demencia, realizado en la Universidad de Oxford, durante el periodo 1980 al 2000, en catorce bases de datos, confirmó el predominio de cuatro categorías: cuidado profesional, asuntos relativos al final de la vida, hacer decisiones y tratamiento, son preguntas frecuentes en aumento por su importancia ética y legal⁶.

En relación a tener demencia encontramos investigaciones narrativas que han explorado el significado de la demencia para ciertas poblaciones. Se descubren diferencias étnicas. Por ejemplo, según un estudio realizado en Boston⁷, para los grupos de origen africano, iraní o chino, la demencia es una enfermedad que erosiona el centro de la identidad. En China es un evento esperado en el proceso de envejecimiento que modifica la adaptación familiar a la confusión e incapacidad que acarrea. En cambio, para algunas familias de Puerto Rico y República Dominicana es una respuesta a pérdidas trágicas o a la soledad y puede percibirse responsabilidad de la familia induciendo culpabilidad. La variada percepción del concepto de demencia es un fenómeno confirmado en

⁵ DILWORTH-ANDERSON, P. "Family issues and the care of persons with Alzheimer's disease". In: *Aging & Mental Health* Vol. 5, Suppl. 1, 2001, p. S49-S51. SINGER, Peter et al. "Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective". In: *Arch Intern Med* Vol. 158, 1998 p. 879-884. GRAHAM, Janice and BASSETT, Raewyn. "Reciprocal relations: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease". In: *Journal of Aging Studies* Vol. 20, 2006, p. 335-349.

⁶ BALDWIN, Clive et al. "Ethics and dementia: mapping the literature by bibliometric analysis". In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 18, 2003, p. 41-54. PORTER, Michael. "What is value in health care?". In: *N Engl J Med* Vol. 363, 2010, p. 2477-2481.

⁷ HINTON, Ladson and LEVKOFF, Sue. "Constructing Alzheimer's: narratives of lost identities, confusion and loneliness in old age". In: *Culture, Medicine and Psychiatry* Vol. 23, 1999 p. 453-475

otros estudios, en Japón y algunas tribus indígenas en los Estados Unidos de América. De igual manera, se ubican modificadores de la concepción de los asistentes en el cuidado del paciente con demencia y su adaptación al proceso, constituidos por fenómenos sociopolíticos e históricos, educativos o diversos tipos de discriminación⁸.

Con respecto al significado de la demencia para el paciente, un estudio en Suecia⁹, donde entrevistan a tres pacientes, resalta su sensación de estar atrapados por restricciones, rodeados de desorden y hechos a un lado. Predominan los referentes a diagnóstico y tratamiento, en enfermería y en las disciplinas sociales abundan los estudios sobre la atención al asistente y al paciente en una visión humanista integral que incluye su entorno familiar, social y su experiencia del sufrimiento¹⁰. En la búsqueda del impacto que la enfermedad tiene sobre los asistentes, en su tesis para Maestría de la Universidad de Antioquia, Margarita Gómez¹¹ encuentra diversos sentidos que les permite soportar el reto. De otra parte, existen abundantes publicaciones sobre el quehacer del cuidador, su sufrimiento y el del paciente¹².

Cuando comunicar el diagnóstico de demencia es una pregunta con muy diversas respuestas matizadas por la preocupación que la información tendría sobre el paciente, es deseable indagar qué tanta información desea recibir, respetar su derecho a saber o no, si así lo prefiere. Ser conscientes de la

⁸ FOX, Kenneth; HINTON, Landson and LEVKOFF, Sue. "Take up the caregiver's burden: stories of care for urban african american elders with dementia" In. *Culture, Medicine and Psychiatry* Vol. 23, 1999 p. 501–529.

⁹ GRANEHEIM, Ulla. "The meaning of living with dementia and disturbing behavior as narrated by three persons admitted to a residential home" In: *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 15, 2006, p. 1397–1403.

¹⁰ BALDWIN, Clive et al. Ethics and dementia: mapping the literature by bibliometric análisis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* Vol. 18, 2003, p. 41-54.

¹¹ GÓMEZ, Margarita. Impacto en la biografía de los cuidadores de los pacientes con demencia. Tesis conducente a la obtención del título de magíster en Salud Colectiva. Directora: Carmen de La Cuesta. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, 2004.

¹² SCHULZ, Richard. "Dementia Patient Suffering and Caregiver Depression". In: *Alzheimer Dis Assoc Disord* Vol. 22, 2008, p. 170–176. OWNBY, Raymond. "Factor Structure of the Cornell Scale for Depression in Dementia for Anglo and Hispanic Patients With Dementia" In: *Am J Geriatr Psychiatry* Vol. 9, 2001, p. 217–224. RABINOWITZ, Yaron, MAUSBACH, Brent and GALLAGHER, Dolores. "Self-efficacy as a Moderator of the Relationship Between Care Recipient Memory and Behavioral Problems and Caregiver Depression in Female Dementia Caregivers". In: *Alzheimer Dis Assoc Disord* Vol. 23, 2009, p. 389–394.

desesperanza que muchos profesionales de la salud sienten frente al diagnóstico y como lo proyectan al enfermo. De otro lado puede ocurrir que la información aportada sea insuficiente, confusa, a pesar que la mayoría de pacientes, en contra de lo que opinan los proveedores de cuidado en salud, desean conocer su afección, tratamiento y pronóstico¹³. Cada vez se reconoce mejor la importancia que la perspectiva del paciente y sus asistentes tiene sobre los procesos de diagnóstico y tratamiento¹⁴

Para el paciente con demencia la habilidad para decidir sobre tomar o no un tratamiento depende directamente de su percepción de los síntomas, el diagnóstico y el pronóstico¹⁵. Conocer las dificultades actuales en el tratamiento de los diversos estadios de la demencia es de importancia capital en la relación del grupo tratante con el paciente y su entorno¹⁶. Aparecen incoherencias o al menos datos insuficientes entre las expectativas del asistente, la toma de decisiones y los informes de la literatura sobre el proceso; se insiste en la necesidad de ampliar la base de datos empírica que permita conocer el proceso para la toma de decisiones y las expectativas sobre el tratamiento¹⁷

En el cuidado de los enfermos es ético diferenciar la asistencia de la investigación, con intereses implícitos diferentes en cada una de estas áreas, donde la capacidad para decidir y el consentimiento informado son diversos. Diferencias que deben ser claras tanto para el grupo tratante como para el

¹³ MARZANSKI, Marek. "Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia" In: *Journal of Medical Ethics* Vol. 26, 2000, p. 108–113. CAMPBELL, Kellie et al. "Dementia, Diagnostic Disclosure, and Self-Reported Health Status". In: *J Am Geriatr Soc* vol. 56, 2008, p. 296–300. FISK, John. "Disclosure of the diagnosis of dementia". In: *Alzheimer's & Dementia* vol. 3, 2007, p. 404–410.

¹⁴ WILKINSON, H., and MILNE, A. "Sharing a diagnosis of dementia—learning from the patient Perspective". In: *Aging & Mental Health* Vol. 7, Nº 4, 2003, p. 300–307. GRAY, Heather et al. "Ethnic Differences in Beliefs Regarding Alzheimer Disease Among Dementia Family Caregivers". In: *Am J Geriatr Psychiatry* Vol. 17, 2009, p. 925–933.

¹⁵ KARLAWISH, J., et al. "The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment". In: *Neurology* vol. 64, 2005, p. 1514–1519.

¹⁶ BULLOCK, Roger and HAMMOND, Gerry. "Realistic Expectations. The Management of Severe Alzheimer Disease". In: *Alzheimer Dis Assoc Disord* Vol. 17, 2003, p. S80–S85.

¹⁷ HUIZING, Anna et al. "Do caregivers' experiences correspond with the concerns raised in the literature? Ethical issues relating to anti-dementia drugs. In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 21, 2006, p. 869–875.

paciente y sus asistentes¹⁸. Un objetivo primordial de las investigaciones en demencia refiere a la necesidad de obtener un consentimiento informado acorde a las exigencias éticas para poblaciones vulnerables y descubrir como aumentar el número de participantes y así poder garantizar la validez de los estudios. Las razones para aceptar o no varían en función del tipo de estudios, su metodología, el tiempo o la población. Las tasas de consentimiento se ven afectadas por los niveles anticipados de riesgos y beneficios, relaciones entre los cuidadores del paciente o de ellos con éste, características y actitudes de la persona que provee el consentimiento y el modo como se obtiene, además del cambio en competencias y decisiones en relación al tiempo y las dificultades en delegar a otro la toma de decisiones ante la incapacidad del paciente¹⁹.

2.2 EPIDEMIOLOGÍA Y DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

La organización mundial de la salud en su décima clasificación internacional de enfermedades (CIE), define la demencia como un síndrome secundario a enfermedad cerebral, de naturaleza crónica y progresiva. En un deterioro de múltiples funciones corticales superiores. Transcurrido un tiempo más o menos prolongado, estas alteraciones cognoscitivas se acompañan de deterioro en el control emocional, el comportamiento social y las funciones ejecutivas, desde su origen en la motivación²⁰. El diagnóstico de la demencia tiene claros y positivos criterios clínicos, uno de los más utilizados es el Manual para diagnóstico y estadísticas de las enfermedades mentales, de la Asociación

¹⁸ FISK, John, BEATTIE, Lynn and DONNELLY, Martha. "Ethical considerations for decision making for treatment and research participation". In: *Alzheimer's & Dementia* Vol. 3, 2007, p. 411-417.

¹⁹ MANSFIELD, Cohen. Consent and Refusal in Dementia Research: Conceptual and Practical Considerations. In: *Alzheimer Disease and Associated Disorders* Vol. 17, Suppl. 1, 2003, p. S17-S25. FISK, John, BEATTIE, Lynn and DONNELLY, Martha. Op. cit., p. 411-417. KARLAWISH, Jason. "The Views of Alzheimer Disease Patients and Their Study Partners on Proxy Consent for Clinical Trial Enrollment" . In: *Am J Geriatr Psychiatry* Vol. 16, 2008, p. 240-247.

²⁰ PARDO, Rodrigo. "Tratamiento de la demencia". En: Uribe, M, ed. *Guía neurológica 5. Asociación Colombiana de Neurología*. Bogotá: Icono editores. 2003, p. 199. HOGAN David et al. Management of mild to moderate Alzheimer's disease and dementia. In: *Alzheimer's & Dementia* 2007 Vol. 3. p. 355-384.

americana de psiquiatría (DSM-IV)²¹, en el que se define como la presencia de múltiples deficiencias cognoscitivas manifestadas por: deterioro de la memoria o capacidad para aprender o recordar información con una o varias de las siguientes alteraciones: trastornos del lenguaje o afasias, dificultades centrales para efectuar actividades motoras o apraxias, falla en el reconocimiento de objetos o agnosias, alteración de la ejecución, que afecta la capacidad de abstracción, organización y planificación.

Para confirmar el diagnóstico del síndrome demencial todas esas deficiencias deben ocasionar un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representar una disminución importante del nivel previo de actividad del individuo. Durante esta exposición hablaremos de demencia pero es necesario no olvidar que se trata de un nombre que cubre numerosas enfermedades de causa y expresión clínica diversa, en plural, es decir, las demencias. Al estudiar esas diversas causas de demencia, su etiología, con frecuencia encontramos que pueden tener múltiples formas, en igual síndrome. Pueden resultar como consecuencia de agresiones crónicas al cerebro o sus secuelas, como sucede con: los traumas, el alcoholismo o por efecto de otros tóxicos; algunas enfermedades sistémicas; infecciones por priones o retrovirus entre otros agresores. Con frecuencia son enfermedades neurodegenerativas con predisposición genética o de causa parcialmente conocida. Solo muy escasas causas de demencia tienen un tratamiento que pueda considerarse curativo. En las neurodegenerativas, por ahora, el tratamiento solo logra hacer tolerables algunos de los más disruptivos síntomas del comportamiento o las emociones. En el terreno ya no clínico sino epidemiológico, es evidente que en las últimas décadas se observa un aumento de los años de vida esperados para los seres humanos, junto al creciente número de ancianos.

2.3 ANTECEDENTES HISTÓRICOS Y PERCEPCIÓN DE LA DEMENCIA

²¹ PICHOT, Pierre. coordinador. DSM IV breviario. Criterios diagnósticos. Barcelona: Masson. 1999, p. 85-93.

Para la medicina los juicios de valor asignados al proceso de la demencia difieren según se la califique como ciencia o como arte. En la búsqueda de convertirse en ciencia, la medicina acoge el empirismo, con un espíritu filosófico y científico positivistas; todo ello termina en un excesivo reduccionismo biológico olvidándose del individuo. Ese proceso simplista tiene antecedentes en la visión de Vesalio, cuando en su libro, *La Fabrica*, 1543, no solo equipara el cuerpo humano a una máquina sino que ignora el dolor y el sufrimiento humano, biológico y social. Más tarde emergen dos grandes corrientes filosóficas: una de tradición naturalista, con Kuhn, Locke, Hume y Popper y otra, de tradición hermenéutica, con Kierkegaard, Heidegger, Gadamer, Sartre y Habermas. Los últimos se acercan al problema de la existencia humana no a través de la observación sino de la reflexión filosófica. En esas corrientes de pensamiento surgen dos aproximaciones a la medicina. La primera, en términos biológicos conductistas. La segunda, en una forma holística y hermenéutica que tiene en cuenta incertidumbres, ansiedad, valores, significados o creencias y dilemas morales.

En la oposición entre empirismo y realismo, emergerán luego los criterios estadísticos de significancia e intervalos de confianza de la medicina basada en la evidencia. Una forma de realismo bajo control empírico que establece diferencias entre la medicina biológica o científica básica; la medicina clínica o de aplicación tecnológica y la práctica clínica o instauración técnica de las anteriores unida al contacto directo con el paciente. Las tres en mutua retroalimentación. Un concepto esencial corresponde a la definición de salud y enfermedad, bien como fenómenos solamente biológicos o como constructos subjetivos, determinados por juicios de valor. La concepción de la medicina del bienestar, que aparece al finalizar la segunda guerra mundial, amplió la definición de salud más allá de la ausencia de enfermedad²². Un fenómeno que puede considerarse origen de la actual medicalización de la vida y la muerte. Para ésta investigación tomaremos la demencia como una enfermedad tanto

²² GRACIA, Diego. *Fundamentos de bioética*. 2 ed. Madrid: Triacastela, 2007. p. 271.

desde lo biológico como lo cultural, por ello es primordial determinar los significados desde la multiculturalidad.

2.4 CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DEMENCIA

Por la progresión de la demencia encontramos la pérdida, leve al inicio a severa después, de todas las capacidades cognoscitivas que permiten percibir el mundo, cuidar de nosotros mismos y tomar decisiones. Lo que conduce a depender de manera absoluta de las determinaciones tomadas por otros. El problema bioético reside en cómo lograr que dichas decisiones delegadas respeten la dignidad e intereses del enfermo, además de procurar no afectar el bienestar de sus tutores.

Durante la década de 1960, se introdujo el concepto de consentimiento informado dentro del marco de las doctrinas legales sobre la mala práctica y negligencia en el campo de la salud. Hasta entonces, siempre existió entre el médico y su paciente una relación de diálogo, de acuerdo, con frecuencia tácito, en donde el segundo confiaba en que el médico utilizaría sus conocimientos y acciones para curar su enfermedad o hacer más tolerable el proceso de deterioro y la muerte.

La práctica médica reposa sobre dos principios fundamentales: los recursos técnicos de la medicina y el consentimiento informado del paciente²³. Como afirma Vélez, ese consentimiento informado se sustenta sobre la autonomía del individuo, determinada por la capacidad para comprender la información que el médico aporta y hacer un juicio razonado para luego aceptar o rechazar el plan propuesto.

En este proceso suelen presentarse varios contratiempos como la mayor o menor habilidad del médico para hacer comprensibles los significados de la terminología de la profesión, además de diversas circunstancias que modifican

²³ VÉLEZ, L. *Ética Médica*. Medellín: Fondo Editorial CIB, 2003, p. 91-101.

la autonomía del paciente. La información médica tiene su origen en el terreno de las probabilidades, en procesos inductivos estadísticos, no en certezas. De manera que todo paciente debe decidir en un terreno plagado de incertidumbres.

La competencia para decidir en ese terreno se ha definido como la capacidad del individuo para entender, procesar la información y reflexionar sobre las consecuencias de un acto. Pero ello no es suficiente. Por ejemplo, un paciente con psicosis puede entender y reflexionar pero decidir mal. A su vez, la incompetencia afecta un rango limitado de acciones o su totalidad, además, puede ser transitoria o permanente. Para Beauchamp y Childress²⁴, existe un rango de incapacidades que exigen distintos criterios de competencia: 1) Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección, 2) Incapacidad para comprender su situación y sus consecuencias, 3) Incapacidad para entender información relevante, 4) Incapacidad para dar razones, 5) Incapacidad para ofrecer una razón racional, así haya expuesto otras razones, 6) Incapacidad para ofrecer razones en relación a riesgo beneficio, aun habiendo expuesto motivos racionales, 7) Incapacidad para tomar una decisión razonable; según el criterio, por ejemplo, del “modelo de una persona razonable”. Para que un sujeto pueda decidir libremente sobre los mejores intereses para su salud, debe poseer la capacidad o competencia de sus procesos psicológicos y decisorios, estar libre de coacciones y disponer de toda la información que considere pertinente.

Por otro lado la prueba del consentimiento informado es una obligación ineludible en beneficio del paciente y en el desenlace de los procesos de responsabilidad médico legal²⁵. Para el enfermo que ha perdido su autonomía es necesario aceptar la recomendación de adjudicar la toma de decisiones a las personas de su círculo familiar o los tutores que elija con prioridad sobre

²⁴ BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. 6 ed. New York: Oxford University Press 2009, p. 114-115.

²⁵ División científica SCARE. Recomendaciones para consentimiento informado. Médico-Legal, Año IX N° 3, 2003. p. 54-56.

normas estatales o protocolos médicos institucionales. Ello significa que para el adulto mayor con demencia quedan dos recursos: las directrices que haya dejado antes del deterioro cognoscitivo y la subrogación. Estas directrices se sustentan en los objetivos particulares, las orientaciones socioculturales, los recursos médicos y las leyes del Estado. Es muy importante la relación de parentesco o amistad que aporta el conocimiento, aceptación y defensa de los verdaderos y legítimos intereses del paciente. Es esencial tener en cuenta las expectativas y proyecto de vida que manifestó mientras fue autónomo.

Es responsabilidad de expertos en neurología, psiquiatría y psicología determinar, en acuerdo con las escalas correspondientes, el grado de competencia de un ser humano, que siempre, en una relación directa, afecta su autonomía. Para los pacientes con demencia, delimita en qué momento sus decisiones serán respetadas, supervisadas o anuladas y asumidas por un sustituto. Aquí llegamos a las regulaciones sobre el consentimiento informado. El alcance de las discusiones y consecuencias prácticas del consentimiento informado dependen de las bases que lo justifican. Asunto muy complejo en nuestra cultura, por las diferentes visiones de lo que es correcto o no. Aquí es necesario recordar los argumentos de Engelhardt²⁶:

“Si los individuos no encuentran argumentos racionales bien fundados para resolver sus controversias morales, tan solo les queda el recurso de ponerse de acuerdo, pacíficamente, en cómo y hasta qué punto colaborar...cuando no existe una concepción común de los bienes y objetivos de la medicina, o del significado de la beneficencia, sin una perspectiva moral reconocida, universalmente aceptada, es necesario un acuerdo explícito o implícito”.

El médico debe respetar las decisiones autónomas de los pacientes. Axioma que podría no estar cumpliendo si la decisión del paciente deriva de una falta

²⁶ ENGELHARDT, Tristram. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós 1995, p. 21-25.

de conocimiento, de comprensión o de juicio independiente. A veces es difícil determinar hasta qué punto un paciente es autónomo. Podemos observar en él ambivalencias profundas en su aceptación del tratamiento, depresión, intolerable dolor crónico, conflictos familiares, impotencia ante lo que otros determinan como sus mejores intereses, preocupación por dificultades económicas, entre muchas otras.

En torno al paciente demente se ubica un continuo progreso en la tecnología y las pruebas de diagnóstico y tratamiento junto a la necesidad de aplicar los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia²⁷. No todos los sectores están de acuerdo con las tendencias de la ética tradicional fundamentada en el principialismo²⁸. Se afirma que, junto a ellas, en especial para los grupos sociales más débiles, es necesario un análisis de diferentes dilemas, donde se destacan los hallados entre autonomía, justicia y equidad o entre los beneficios sociales y los individuales, opuestos a la solidaridad.

También es necesario incluir la bioética de las situaciones persistentes entre las que encontramos la pobreza o la inaccesibilidad de los recursos. Así como la de las situaciones emergentes donde el aumento de la población anciana y con ello los casos de demencia implica una mayor demanda de los recursos del estado y de las familias.

El fundamento legal del consentimiento informado para investigación dirigida a personas con demencia debe incluir normas internacionales como las originadas desde La Declaración Universal de Derechos Humanos. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO). La Declaración de Helsinki. Para Colombia, se incluyen la Constitución Política de Colombia de 1991: en cuyo artículo cinco, dice: el Estado reconoce sin discriminación alguna, la primacía de los derechos inalienables de la persona²⁹.

²⁷ BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. 2009, Op. cit., p.149-287.

²⁸ GARRAFA, V., y PORTO, D. Bioética, poder e injusticia: por una ética de intervención. En: ACOSTA José, ed. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario, 2002. p. 186-200.

²⁹ SÁCHICA, L. Constitución política de Colombia. Bogotá: Temis, 1998. p.3.

La Ley 23 de 1981 o código de ética médica³⁰. El Código civil que determina la asignación de las tutelas o curadurías como cargos impuestos a ciertas personas a favor de aquellos que no pueden dirigirse a sí mismos, o administrar competentemente sus negocios. Allí se encuentran las reglas especiales relativas a la curaduría del demente. La resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Además de las anteriores normas generales, con frecuencia, es necesario recurrir a las sentencias de la jurisprudencia o a las conclusiones aportadas por los comités de bioética; para poder discernir qué es lo más conveniente para el paciente.

2.5 SIGNIFICADOS Y VALORES

Buscar comprender las tensiones en los significados de los pacientes y sus asistentes que determinarán las decisiones sobre el cuidado de la salud del paciente con demencia implica conocer, no el origen, asunto muy difícil por tratarse de una red inextricable, sino el significado inmediato y la valoración positiva y negativa que otorgan a ese significado. Según Allport, en mención de Martínez³¹: *“los actos humanos se comprenden por referencia a las intenciones que los animan; conocer bien a una persona consiste en saber cuáles son sus intenciones, esto es, qué trata de conseguir en el futuro. La intención que tiene un actor, la meta que persigue, el propósito que alberga, coordinan y orientan muchas motivaciones, sentimientos, deseos, recuerdos, pensamientos y conductas hacia un fin. Esa intención se encontraría íntimamente ligada al conjunto de valores de la persona”*.

A su vez, el concepto de comprensión en Max Weber, según Girola³², implica: descubrir las motivaciones de los actores sociales, ya que el aspecto subjetivo

³⁰ VÉLEZ, L, Ética médica. Op. cit., p. 274.

³¹ MARTÍNEZ, Miguel. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Trillas. 2004, p. 115-117.

³² GIROLA, Lidia. “Sobre la metodología de Max Weber: explicación y comprensión”. En: Galvan, Francisco, Girola Lidia, Nelson Catherine, Sánchez Virginia. *Max Weber: Elementos de sociología*. Puebla: Universidad autónoma de Puebla. 1985, p. 104.

de la acción es accesible al investigador sólo a través de la comprensión o explicación de la secuencia de acción, que requiere no sólo conocer los resultados concretos de la acción, sino rastrear los motivos que condujeron al actor a actuar como lo hizo; en un esquema medio fin, donde los fines son causa del obrar o parte constituyente de sus motivos. La época y sociedad específica son parte de los motivos del actor.

Al margen de los determinantes biológicos y culturales, existe la libertad, la habilidad para determinar la conducta según criterios voluntariamente escogidos y seguidos en la responsabilidad. Existen normas, sin embargo: “es inherente a la libertad postergar los intereses o inclinaciones presentes en nombre de un interés lejano y aun improbable”.³³ La autoridad moral de las normas sociales impone la primera tensión a los intereses particulares.

En la antigüedad, el individuo se encuentra determinado por lo social, los hombres libres disponen sólo de derechos políticos pero es la sociedad quien determina todas sus acciones. Es el hombre moderno quien asume que los individuos tienen derechos que la sociedad debe respetar; la libertad individual tiene su garantía en la libertad política. Por otra parte, la sociedad, la cultura, ejerce una influencia tácita pero real sobre las decisiones del individuo. Para Durkheim³⁴, esa imposición es el origen del hecho social; al nacer nos vemos inmersos y determinados por estructuras cristalizadas: reglas jurídicas, morales, dogmas religiosos, sistemas financieros, entre muchos otros, que incluyen las corrientes sociales. Esta dependencia de la libertad y la ética en relación a la sociología es reafirmada por autores como DeVries y Congard³⁵ quienes muestran cómo las estructuras sociales, los ambientes culturales y las interacciones, influyen el trabajo bioético. Es la sociedad y nuestra libertad las que rigen las decisiones morales, sin olvidar que “la biología no nos puede

³³ BLANCO, Domingo. “Libertad”. En: Cortina, Adela. *10 palabras clave en bioética*. 3 ed, Pamplona: Editorial Verbo divino, 2000, p. 206- 209.

³⁴ DURKHEIM, Emile. *Las reglas del método sociológico*. México: Fondo de cultura económica. 2005. p. 38-52.

³⁵ DeVRIES, Raymons and CONRAD, Petere. “Why bioethics needs sociology?” In: DeVries Raymond and Subedi Janardan. *Bioethics and society. Constructing the ethical enterprise* Prentic Hall internacional, 1998, p. 233-255.

dispensar de consideraciones morales, ni la bioética nos debería llevar a extravíos biológicos, los puntos de vista morales son materia de discusión, y en especial la incorporación moral de nuevos fenómenos”.³⁶

A pesar de las dificultades de los filósofos para conceptualizar y sustentar la libertad, es claro que no puede existir la exigencia ética sin libertad³⁷. No sólo los filósofos reflexionan directa o implícitamente sobre los significados y valores, también lo hacen los sociólogos y los antropólogos entre quienes tomaremos específicamente a Clifford Geertz en su concepción de la “descripción densa” que se utilizará como referente en el análisis de ésta investigación. Allí expresa como la antropología social hace etnografía; que no es una cuestión de métodos sino seleccionar a los informantes, establecer relaciones, transcribir textos....³⁸, en un esfuerzo de comprensión.

Los significados pertenecen a la experiencia que cada ser humano posee sobre la interpretación y posibilidades de modificación del mundo de la vida diaria, el mundo cotidiano. El mundo intersubjetivo dentro de la “actitud natural”, de Husserl. La realidad que damos por sentada, un presupuesto cuya veracidad nunca ponemos en duda, a menos que un evento suficientemente fuerte nos obligue a reflexionar sobre nuestro entorno estructural y anímico. Percibir “lo extraño que es existir...la fragilidad de los anclajes”.³⁹

En otro texto sobre el mismo tema, Berger y Luckman⁴⁰ presentan la fundamentación sistemática de esta propuesta. Para ellos, la realidad se construye socialmente y la sociología del conocimiento debe analizar los procesos por los cuales esto se produce. No tendrán en cuenta “el problema de la validez, perteneciente al mundo de la filosofía; sino el análisis del contexto

³⁶ HABERMAS, Jürgen. La biología no conoce ninguna moral. En: Revista Universidad de Antioquia, Nº. 252. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 1998. p. 7-9.

³⁷ GONZÁLEZ, Juliana. Ética y libertad. México: Fondo de cultura económica. 2001. p. 9.

³⁸ GEERTZ, Clifford. La interpretación de las culturas. Barcelona : Editorial Gedisa, 2005. p.19-40.

³⁹ SCHUTZ, Alfred. El problema de la realidad social. Escritos I. Buenos Aires: Amorrortu editores, 2008. p. 15-32.

⁴⁰ BERGER, Peter y LUCKMAN, Thomas. La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu editores, 2008. p.11-33.

que el hombre de la calle percibe como su realidad, su contexto, el sentido común, desde la sociología”. Tan importante porque, al margen de las teorías, es lo que determina su existencia y la de la sociedad.

Para Berger y Luckman, esta realidad del sentido común tiene una clara evolución histórica desde la “sociología del conocimiento”; expresión acuñada por el filósofo Max Scheler, quien coincidiendo con Marx, asume la conciencia del hombre como determinada por su ser social. Por su parte, Nietzsche habla sobre el pensamiento humano como instrumento de lucha por la supervivencia y el poder. La “falsa conciencia” con sus “análisis del significado social del engaño y el autoengaño, y de la ilusión como condición necesaria para la vida”. Más adelante Wilhelm Dilthey reconocerá “la relatividad de todas las perspectivas sobre el acontecer humano”; ninguna situación puede entenderse salvo en sus propios términos. Esos significados, del sentido común, de la vida cotidiana, se expresan en el lenguaje. Una entrevista directa arroja importante información objetiva si nos acogemos a esa concepción. Son realidad para el afectado. Asumiendo las teorías que hablan del lenguaje como una acción en sí, su poder para dirigir las acciones, incluso para ser acción. Engañar, exagerar, ocultar o disfrazar información es una concepción de la realidad.

Respecto a los valores, todas las elecciones que hacemos tienen un significado, imaginario, creencia o sentido y una base valorativa; una cualificación positiva o negativa que concedemos a los objetos, a nuestras preferencias y acciones. Cualificación sustentada en la educación, vivencias e interpretación de los matices otorgados por nuestras percepciones junto a las emociones, el entendimiento y la voluntad, marcada por el contexto histórico y social. Las intuiciones placenteras o la construcción de un proyecto de vida fundamentado en el significado particular otorgado a la vida y la muerte. El estudio de los valores involucra a muy diferentes filósofos, entre otras ramas del saber. Para Valcarcel, por ejemplo, el término valor dista de ser intuitivo; es un conjunto de palabras que denota entidades abstractas a las que decidimos

apreciar o no. Para ella, la teoría de los valores se solidifica a finales del siglo XIX en las concepciones Kantianas del deber ser.

Para Nietzsche, en cambio, son invenciones con fecha de vencimiento⁴¹. Si para Valcárcel ningún lenguaje natural es meramente descriptivo y supone ontologías; para Korsgaard, según Putnam, su lectura de Kant distingue entre nuestras inclinaciones naturales hacia los objetos, como impulsos psicológicos, que sólo se convierten en valores si adoptamos una máxima que nos manda valorarlos o no. Por otro lado, Putnam rechaza la división, que atribuye a Habermas, entre normas y valores⁴². Para otro autor, Diego Gracia, el hombre necesita determinar los contenidos afirmando su carácter bueno o malo. Junto al logos formal o lógico hay un logos moral. Según Gracia, en contra de los fenomenólogos, las cosas tienen un carácter formalmente bueno, sin embargo, la determinación de los contenidos de esa realidad es función del logos y es ahí donde se pone en marcha el binomio fenomenológico estimación valoración. Sería diferente en la fenomenología axiológica de Scheler, donde los valores son los a priori de los bienes⁴³.

La valoración contiene conceptos implícitos en la tradición judeo cristiana y, entre otros, en Aristóteles, para quién: sí existe un fin de nuestros actos querido por sí mismo, y los demás por él y, sí es verdad que no siempre elegimos una cosa en vista de otra..., es claro que ese fin último será entonces no sólo el bien sino el bien soberano⁴⁴. Esa valoración se inscribe en un contexto de libertad, como describe Gracia: aún cuando no podemos no tener un objetivo moral, no está determinado a priori ni el modo ni los medios de alcanzarlo. Su determinación es una tarea difícil y siempre abierta. Es

⁴¹ VALCÁRCEL, Amelia. "Valor". En: Cortina, Adela. *10 palabras clave en bioética*. 3 ed, Pamplona: Editorial Verbo divino, 2000, p. 412- 426.

⁴² PUTNAM, Hilary. "Valores y normas". En: Putnam, Hilary y Habermas, Jürgen. *Normas y valores*. Madrid: Editorial Trotta S.A. 2008. p. 55.

⁴³ GRACIA, Diego. *Fundamentación de la bioética*. Op. cit., p. 377-379.

⁴⁴ ARISTÓTELES. *Ética nicomaquea*. Bogotá: Ediciones universales, 1994. p. 6.

necesario no sólo querer, sino saber. Aceptar un deber moral, requiere una asignación de valor⁴⁵.

Por último, recordamos la aportación al concepto de valor, de Javier Echeverría. Su extensa lista de valores inmersos en todas las categorías, apoya la ya referida opinión de Amelia Valcárcel, sobre nuestra tendencia valorativa. De acuerdo a Echeverría, Aristóteles distinguió tantos tipos de bien como categorías tiene el ser: *“la palabra bien se emplea en tantos sentidos como la palabra ser, pues se dice en la categoría de sustancia, como Dios y el intelecto; en la de cualidad, las virtudes; en la de cantidad, la justa medida; en la de relaciones, lo útil; en la de tiempo, la oportunidad; en la de lugar, el hábitat, y así sucesivamente”*.

Conduce a Aristóteles, para quién no podría haber una noción común, universal y única de valor, porque no podría ser usada en todas las categorías sino sólo en una. En complementación, Echeverría ofrece estudiar no sólo el bien sino también los males; una ciencia del bien y del mal, como objetivo de conocimiento no moralista.⁴⁶ Regresamos a la imperecedera discusión bíblica de la valoración, la elección entre el bien y el mal, como fundamento de nuestras decisiones. Lo positivo y lo negativo desde una visión laica, matizada en extenso en la modernidad por las filosofías de la responsabilidad, el rechazo al maniqueísmo y la defensa de la pluralidad que nos remite a la teoría de la acción comunicativa de Habermas, en la búsqueda de consensos que superen las diferencias. O la posición de Engelhardt, en los terrenos de los amigos morales.

2.6 PARADIGMAS EN BIOÉTICA

En su libro, para fundamentar la bioética, Ferrer y Álvarez presentan y analizan varios paradigmas en bioética. Se toman algunos de ellos, útiles para los objetivos de ésta investigación. El primero, el principialismo. Originado en la

⁴⁵ GRACIA, Diego. Como arqueros al blanco. Bogotá: Editorial el Buho Ltda., 2004. p. 5-9.

⁴⁶ ECHEVERRÍA, Javier. Ciencia del bien y del mal. Barcelona: Editorial Herder, 2007. p. 15.

necesidad de proponer *“principios generales fundamentales para orientar moralmente las decisiones de los investigadores y de los clínicos en el ámbito de la biomedicina”*. Inicia con el Informe Belmont, que incluye: respeto a las personas, beneficencia y justicia (1978). Los principios propuestos por Beauchamp y Childress: respeto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (1979). El segundo, el paradigma casuístico, que busca la comprensión de casos concretos iluminados por teorías e ideas generales. Partiendo de casos previos o paradigmáticos, tanto más aplicables cuanto el caso en estudio sea similar al caso de referencia que tuvo una solución exitosa. En esta visión la casuística es muy parecida a la solución de los casos clínicos en medicina, anterior a la medicina basada en la evidencia. El tercero, el paradigma de las virtudes, propuesto por Aristóteles, defendido recientemente por Edmun Pellegrino, médico y profesor, universidad de Georgetown y David Thomasma, filósofo en la universidad de Loyola en Chicago. El neoaristotelismo de Alasdair MacIntyre, conformado por hábitos que caracterizan a una persona buena. Con dificultades para su aplicabilidad general, en especial para nuestra época, por la inaccesibilidad de un concepto común de bien y por sernos muy aplicable el comentario que atribuyen a Maquiavelo: el hombre virtuoso no prospera donde los otros no lo son. Es un paradigma que podríamos analizar desde la propuesta del filósofo español Javier Echeverría⁴⁷, quien aporta una solución a la rigidez del concepto de bien. Para él, así como el espacio de capacidades de las especies cambian con su evolución biológica, igualmente se transforman los diversos valores básicos que encarnan dicha especie; incluidos los seres humanos.

Partiendo de Apel y Habermas, la acción comunicativa sería útil para discernir el concepto de bien en la ética aplicada. El cuarto o ética del permiso de Tristram Engelhardt, al que acompaña el principio de beneficencia. El quinto, el paradigma de la moralidad común, que Ferrer y Álvarez presentan desde el libro, Bioética: un retorno a los fundamentos, de Gert B., Culver CM., y Clouser KD. Hablan de un lenguaje moral inherente al ser humano que, en semejanza

⁴⁷ Ibid., p. 94.

al lenguaje general, tiene una gramática. Todos tenemos un lenguaje que utilizamos más o menos eficientemente para comunicarnos con los demás y con nosotros mismos, sin necesidad de conocer con precisión y profundidad su gramática. Existe un tesoro común de juicios morales y muy pocos de ellos son controversiales. Su aplicación debe ser: imparcial, que no implica carecer de excepciones; pública, comprendida por todos y racional, buscar los bienes y rechazar los males. Resaltan que no se trata de una racionalidad utilitarista sino de una dotada de contenido que procura ser más razonable, evitar daños, que racional en un sentido científico.

2.7 PRINCIPIALISMO

Diego Gracia⁴⁸, recuerda a David Ross, quien en 1930, cuarenta y ocho años antes del Informe Belmont, *“concibió la vida moral como fundada sobre ciertos principios básicos y autoevidentes que todos los seres humanos consideran obligatorios, o prima facie”*. Agrega, *“Ross incluyó en su lista de principios prima facie tres de los cuatro de la bioética: justicia, no maleficencia y beneficencia”*. Afirmando que el principio de no maleficencia tenía prioridad sobre el de beneficencia.

Para Dahl y Kemp⁴⁹, los principios europeos, que incluyen respeto a la autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad, tienen especial peso en los límites de la existencia humana. Debieran conducir a una visión del desarrollo de la sociedad civilizada y a la realización de los seres humanos en solidaridad y responsabilidad. Afirmar que los principios éticos son solo guías para ejercer el derecho a autodeterminarse, también lo son para la protección de la privacidad, de la vida. Basados en una interpretación dentro del marco de la tradición humanística europea que reconoce el alto valor del individuo y su autorrealización. Para ellos, los principios deben interpretarse como expresión

⁴⁸ GRACIA Diego. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Op. cit., p. 89-114.

⁴⁹ DAHL Jacob and KEMP Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Centre for ethics and law, Copenhagen, Denmark and Institut Borja de bioética, Barcelona, Spain Vol. 1, 2000. p. 17-62.

de la realidad fenomenológica concreta del mundo de la vida humana, va más allá que fundamentarlos sobre la ley natural o el humanismo del renacimiento.

Dahl y Kemp, se acogen al objetivo del Informe Belmont y a los principios promovidos por Beauchamp y Childress, en que sus principios de respeto a la autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad, también son resultado de un esfuerzo para justificar la protección de los seres humanos ante el desarrollo de la biomedicina y la biotecnología. No son sólo conceptos teóricos sino guías prácticas, la interpretación de los principios para guiar las decisiones son hermenéuticos, en un círculo de interpretación que recuerda el juicio reflexivo de que habla Paul Ricoeur.

Otro aspecto de la investigación refiere a la relación entre los significados y la bioética. En bioética médica es muy importante retomar los principios filosóficos subyacentes al significado de su quehacer; un terreno colateral o ignorado de las actividades académicas y, en especial, del ejercicio de la profesión junto al paciente. Es necesario recordar los conceptos de dignidad humana, sentido de la vida, seguir investigando qué es en realidad el ser humano y cómo están configurados sus sistemas estructurales y funcionales para así comprenderlo mejor y podernos dirigir hacia un ejercicio de la medicina holístico, abandonando la visión mecanicista actual. Guiados por orientaciones bioéticas en la aplicación de los descubrimientos en tecnociencia, a los seres humanos en particular y a los seres vivos en general. El desarrollo científico y tecnológico del siglo XX puso a prueba muchos de los conceptos que existían sobre las obligaciones morales en las ciencias de la salud. Los delitos contra la humanidad cometidos por los nazis condujeron a la aparición del Código de Núremberg.

La necesidad de una reglamentación cuidadosa de los proyectos de investigación en seres humanos se vería confirmada por los abusos del estudio Tuskegee. En continuidad con esa tendencia, hacia 1978, el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos publicó el Informe

Belmont, bajo el título: "Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación". Este informe coloca como principios básicos el respeto, la beneficencia y la justicia.

Pero el reconocimiento internacional del principialismo surgió en la polémica desatada por Beauchamp y Childress⁵⁰, cuando proporcionaron un marco de referencia para los juicios morales y la toma de decisiones ante las necesidades de los enfermos. Una proyección que va más allá del horizonte reducido a lo biotecnológico. Buscando la mayor aproximación posible a la coherencia total, en un balance de especificación y ponderación. En la ponderación proponen dos tipos de norma: las *prima facie* y las reales. Una obligación *prima facie* implica que debe cumplirse siempre, salvo si entra en conflicto con una obligación de igual o mayor magnitud. Las normas reales son el resultado de la ponderación.

El enfoque denominado principialismo, deriva de conceptos de la moral común y la tradición médica. Defienden cuatro grupos de principios morales, derechos, valores o virtudes, como fundamentales para la bioética médica. Son guías generales que dejan lugar al juicio particular; ayudan en el desarrollo de reglas o líneas de acción más detalladas y no deben confundirse con el coherente y sistemático conjunto de normas que constituyen las teorías. Estos grupos de principios morales son: respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Recomiendan aplicarlos en acuerdo con tres tipos de reglas que determinan tres líneas de acción: las reglas sustantivas o guías para la acción; las reglas de autoridad, que determinan quién puede y debe realizar los actos; y las procedimentales, que establecen cuales medios y métodos se van a utilizar.

El principio de la autonomía implica la ausencia de limitaciones o interferencias externas que pretendan controlar al individuo⁵¹. La autonomía o capacidad de

⁵⁰ BEAUCHAMP, Tom., CHILDRESS, James. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson S.A., 1999.

⁵¹ Ibid., p.113-178.

autogobierno debe incluir: la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente. Para algunos autores la autonomía consiste fundamentalmente en ser capaces de controlar los deseos y preferencias básicas, distinguiéndolos de aquellos de un nivel superior. Dicho nivel superior es aceptado voluntariamente por el individuo y se origina en normas morales de su contexto social, religioso o cultural. Es una actitud, no sólo pasiva, porque obliga a procurar los medios para el ejercicio de dicha autonomía. La aplicación básica de la autonomía en asistencia sanitaria corresponde al consentimiento informado; diferente del consentimiento presunto y del implícito o tácito; con especiales y complejos requerimientos éticos y legales cuando involucra pacientes con demencia.

Desde Beauchamp y Childress, el segundo principio, de no maleficencia, "obliga a no hacer daño intencionadamente y a no someter a los demás a riesgos". Se explica desde los términos daño e injuria. En el daño se obstaculiza o impide que se cumplan los intereses de una de las partes. En la injuria, al daño, se agregan la injusticia, violación o agravio. Debe acogerse al criterio del cuidado debido, establecido por el derecho y la moral, que incluye tanto la acción como la omisión. En la discusión sobre tratamientos ordinarios y extraordinarios recomiendan cambiarla por la distinción entre optativos y obligatorios en función de los riesgos y beneficios que suponen para el paciente; sin olvidar las consideraciones relativas al concepto de dignidad humana. Recuerdan la regla del doble efecto, que hace específico el principio de no maleficencia al establecer una jerarquía entre dos efectos indeseables.

Afirma que un acto con dos efectos previsibles, uno bueno y otro perjudicial, no siempre está moralmente prohibido, si el efecto deseado no es el efecto perjudicial. Advierten sobre el argumento de la pendiente resbaladiza en lo que atañe a iniciar o suspender tratamientos, en la hidratación y la alimentación de personas en estado vegetativo o la decisión de matar o dejar morir. En el sentido de que el aceptar actos individualmente considerados justificados pueda conducir a terminar aceptando lo inaceptable, como por ejemplo

terminar eliminando a todos aquellos que sean considerados una carga en función de cualquier forma de eugenesia. El principio de no maleficencia tiene impacto especial en la determinación de quienes serán los que tomen las decisiones, en lugar de las personas incompetentes para hacerlo por sí mismas.

El tercer principio, para Beauchamp y Childress, o de beneficencia, se encuentra estrechamente ligado al de no maleficencia. Connota actos de misericordia y altruismo. El principio refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros, es decir, promover sus importantes y legítimos intereses. Muchos críticos dudan que tengamos estas obligaciones positivas, las consideran sólo un ideal virtuoso o un acto de caridad; para otros, desempeñan un papel vital en la vida moral. El nivel mínimo se basaría en relaciones de reciprocidad o acuerdos implícitos o contractuales. Presentan el paternalismo como un conflicto entre los principios de beneficencia y autonomía, recordando que en la ética médica no existe ningún principio preeminente ni una autoridad principal o predominante. En algunos casos se justifica el paternalismo, pero siempre dentro de un marco contextualizado.

Para ellos, el cuarto y último principio o de justicia tiene su principal foro de discusión en el terreno de la justicia distributiva; es decir, la atención desde las políticas sanitarias y la adecuada asignación del presupuesto en salud. La justicia distributiva tiene criterios que difieren según siga directrices utilitaristas, liberales con derechos y contratos, igualitarios, o comunitaristas. En un sentido global, la justicia se interpreta como el trato igual, equitativo y apropiado, a la luz de lo que se debe a las personas o es propiedad de ellas.

Es llamativa la necesidad, expresada y analizada por diversos autores, de encontrar una justificación para aceptar la salud como un derecho. Por ejemplo, para Daniels, no hay justicia en salud cuando las desigualdades resultan de una distribución injusta de factores socialmente controlables. Su principal argumento a favor de la asistencia en salud se debe a la obligación de dar a

todos iguales oportunidades⁵². En una comprensión que se asemeja a la agencia del bien propio, presentada por Amartya Sen⁵³, para quien: “las oportunidades sociales, políticas, y económicas a las que tenemos acceso limitan y restringen inevitablemente la libertad de agencia que poseemos individualmente”.

No es posible presentar el principio de justicia sin recordar la importante aportación del filósofo John Rawls. En su libro *Teoría de la justicia*, expone la “crítica al utilitarismo y la adhesión a la tradición contractualista, como la más adecuada para construir una concepción de justicia como equidad”.⁵⁴

Los cuatro principios defendidos por Beauchamp y Childress tienen algunas especificaciones, relacionadas con la obligación de veracidad o de la transmisión completa, precisa y objetiva de la información, relativa a la salud del paciente, aportada por el personal sanitario que le cuida. Obligación matizada por los efectos que tenga sobre el paciente: cuando él no quiere saber, no puede comprender, o la información es científicamente incompleta. Una discusión tampoco delimitable corresponde a los límites del derecho a la intimidad. Otra especificación atañe a la fidelidad hacia las promesas voluntarias, los compromisos y los juramentos, teniendo en cuenta que la relación médico paciente es fiduciaria, es decir, basada en la confianza. Incluye la lealtad o dar prioridad a los intereses del paciente, que pueden llevar a conflictos con los intereses de terceros involucrados. Se presentan algunas virtudes importantes en el personal de sanidad, como son: la compasión, el discernimiento, la confiabilidad y la integridad. A esta última pertenece la objeción de conciencia. Sin olvidar la necesidad de ajustar los actos virtuosos a juicios adecuados, para no hacer daño con su ejercicio en circunstancias puntuales.

⁵² DANIELS, Norman. *Just Health. Meeting health needs fairly*. Cambridge: Cambridge university press. 2008. p. 6

⁵³ SEN, Amartya. *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta. 2000. p. 16.

⁵⁴ MEJÍA, Oscar. “La filosofía política de John Rawls”. En: Botero, Juan Jose, ed. *Con Rawls y contra Rawls. Una aproximación a la filosofía política contemporánea*. Bogotá: Unibiblos. 2005. p. 29.

Los principios y valores bioéticos se encuentran matizados por la ubicua presencia de la tecnociencia. Sobre el tema, el filósofo Gilbert Hottois⁵⁵, procura una visión de la ética para la tecnociencia. En su opinión es una tarea esencial dada la inmersión permanente y muy extensa de nuestra vida en un mundo dominado por la tecnología. Recuerda cómo la ciencia moderna se inicia con una mutación profunda en la interpretación de la naturaleza; del saber teórico, especulativo, se cambia a la aplicación práctica, hasta llegar a un entrelazamiento indisoluble entre la teoría y la técnica o tecnociencia, incluso en muchos aspectos prevalece la técnica sobre la teoría. Se pasa hacia una relación activa de manipulación de la naturaleza, de deconstrucción y reconstrucción de la realidad que pone la representación teórica al servicio de dicha manipulación.

Cómo consecuencia sucede que la ciencia teórica que se consideraba neutral, al integrarse en la tecnociencia, deja de serlo. Recuerda a Hans Jonas cuando afirma que el mundo está inmerso en valores y no debe ser disponible a voluntad⁵⁶. Ambos autores sostienen que una actividad productora y modificadora del mundo no es nunca inocente. La praxis es éticamente problemática; cuando lo que puedo saber es lo mismo que lo que puedo hacer o fabricar. Para Hottois, la bioética designa un conjunto de asuntos con una dimensión ética, es decir, en las que los valores y cuestiones que se ponen en juego solo pueden resolverse mediante actos de elección, suscitados por el cada vez mayor poder de intervención tecnocientífica en el ámbito de la vida orgánica. Es pluridisciplinar e interdisciplinar y constituye un crisol para la investigación y creatividad éticas tanto en el plano práctico como en el teórico.

Desde la visión europea⁵⁷ se ubican otros principios, en la ley y la bioética. Además de la autonomía, defienden la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad. La dignidad humana tiene dos dimensiones. La primera,

⁵⁵ HOTTOIS, Gilbert. Paradigma bioético. Barcelona: Anthropos, 1991.

⁵⁶ JONAS, Hans. Más cerca del perverso fin y otros diálogos y ensayos. Madrid: Los libros de la catarata. 2001. p. 67.

⁵⁷ DAHL, Jacob., KEMP, Peter, Op. cit., p. 17-62.

intersubjetiva, o el reconocimiento del otro; basada en la conciencia, responsabilidad y libertad del individuo, es un evento social. La segunda dimensión es inherente a la naturaleza humana, que obliga a respetarle como poseedor de deberes y derechos. El principio de integridad define al ser humano como aquel que no debe ser herido, dañado o alterado sino que debe ser respetado y protegido, en su peculiar e integral individualidad. El principio de vulnerabilidad, precede ontológicamente a los otros principios, los contiene desde la finitud de la existencia humana y su ser frágil, irremplazable y susceptible de daño. Este último principio es esencial en la comprensión del paciente demente, su deficiencia cognoscitiva lo hace impotente ante la explotación y el abuso, por parte de su medio familiar y de asistencia sanitaria. Lo incluye en las poblaciones vulnerables a abusos en beneficio de intereses de investigación multinacional⁵⁸

En la bioética Suramericana destaca la ética de la protección, de Miguel Kotow⁵⁹, en una visión que denomina no principialista sino argumentativa. Afirma, en apoyo a Habermas, que “la vida humana es demasiado proteiforme para lograr encasillarla en moldes rígidos y definidos”. Sin embargo, para Beauchamp y Childress, sus principios no son normas rígidas sino conceptos que orientan la decisión. Es decir, para los promotores del “principialismo” sus perspectivas guía tampoco serían principialistas sino argumentativas.

En la concepción del individuo, es importante recordar la reflexión de Van Hooft⁶⁰ sobre un concepto esencial en la discusión bioética, el significado concedido a las palabras “ser humano” y “persona”. Al margen de antecedentes históricos que denomina esencialistas, opina que para comprender la naturaleza de la respuesta ética en la relación con los pacientes necesitamos ser sensibles a nuestra propia subjetividad y a la del otro, y responder a la

⁵⁸ MACKLIN, Ruth. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics*. Oxford: Blackwell publishing Ltd, 2003. Vol. 17, No. 5-6, p. 472-486.

⁵⁹ KOTOW, Miguel. Ética de protección. Una propuesta de protección bioética. Bogotá: Unibiblos. 2007. p. 175

⁶⁰ VAN HOOFT, Stan. “The moral significance of persons”. In: Van Hooft Stan. *Life, death and subjectivity*. Amsterdam: Editions Rodopi B.V. 2004. p. 57.

relación intersubjetiva que establece ese otro como objeto de cuidado ético. Otorgamos la posición de “persona moral” al otro por el cuidado que le ofrecemos.

Otro aporte esencial en América del Sur, proviene de Salles⁶¹ para quien el concepto de autonomía podría estar contaminado por valores americanos y eurocéntricos. Dadas las diferencias culturales argumenta que en nosotros es prioritaria la toma de decisiones desde el núcleo familiar antes que en una posición individual. Nos hace recordar otros estudios, que confirman esa hipótesis, en sitios como Filipinas, tan lejanos de nosotros en la geografía, pero con igual influencia de la religión católica.

En la literatura hasta ahora revisada abundan las referencias a investigaciones ejecutadas en países de Europa y América del Norte, que exploran los valores y expectativas de pacientes con demencia y sus cuidadores. Cuando refieren a grupos de investigación realizados por personal de salud su principal preocupación es obtener una mejor comprensión de dichas expectativas y valores pero relacionados, en especial, con la factibilidad de obtener la participación en los proyectos de investigación esenciales para avanzar en el conocimiento de dichas patologías. Una actitud que corresponde a la principal función social que tiene el equipo de salud conformado por médicos, enfermeros e investigadores en el área, es decir, el diagnóstico, tratamiento oportuno y prevención de las enfermedades. Un objetivo que requiere una mirada bioética, desde la multiculturalidad, que resalta la necesidad de ampliar la base de datos empíricos, con orientaciones y decisiones reflexivas, integrando la tecnociencia con las humanidades. Otros equipos de investigación han indagado en las dificultades de los pacientes y sus familias.

Para Colombia encontramos estudios referentes a: la experiencia de vivir y cuidarse en situaciones de enfermedad crónica en individuos residentes en el

⁶¹ SALLES, Arleen. “Autonomy and culture: the case of Latin América”. In: Salles Arleen and Bertomeu María Jullia, eds. *Bioethics Latin American perspectives*. Amsterdam Editions Rodopi B.V. 2002. p. 9-26.

municipio de Funza⁶²; el impacto en la biografía de los cuidadores de los pacientes con demencia⁶³, o las perspectivas para el cuidado de pacientes con demencia⁶⁴. Una investigación en Chile⁶⁵, indagó el significado del paciente con Alzheimer, para el cuidador urbano o rural, 70 personas respondieron: me pagan por hacerlo, 5%; es un ser que necesita ayuda, 57%; un familiar al que es obligación cuidar, 16%; es una carga, 22%.

En los Estados Unidos, un estudio sobre los significados y la naturaleza de la enfermedad de Alzheimer halló diferencias étnicas: para los afroamericanos es una enfermedad que erosiona el centro de la identidad. Para los chinoamericanos es un cambio esperado en la vejez. Para las personas de Puerto Rico y República Dominicana, la demencia es el resultado del sufrimiento y la soledad, ello culpabiliza a las familias⁶⁶. En cambio para algunas tribus indígenas consiste en una comunicación con el mundo sobrenatural⁶⁷. Por su parte, en Suecia dos estudios de Graneheim et al., destacan al paciente con demencia como un ser humano que siente, piensa, desea y se comporta de acuerdo a su relación con otros⁶⁸, y muestra a la persona con demencia expresando su yo (self) con la percepción de estar rodeados de desorden, atrapados en restricciones y hechos a un lado⁶⁹.

⁶² CAMARGO, Maria. Experiencia de vivir y cuidarse en situaciones de enfermedad crónica en individuos residentes en el municipio de Funza. En: Días, Luz (ed). *La investigación y el cuidado en América Latina*. Bogotá: Unibiblos, 2005, p. 447-484.

⁶³ GÓMEZ, Margarita. Op. Cit.

⁶⁴ ARANGO, Gabriel; OROZCO, Milena y PARDO, Rodrigo. Perceptions, attitudes and practices of caregivers of patients with dementia. In: *Neurobiology of aging*, Vol. 23, 2002, S535.

⁶⁵ VIDAL Daisy et al. El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. En: *Revista de Servicio Social* Vol. 1, N° 2, Diciembre 1998 – Junio 1999.

⁶⁶ LADSON, W., and LEVKOFF, S. Constructing Alzheimer's: narratives of lost identities, confusion and loneliness in old age. In: *Culture, Medicine and Psychiatry* Vol. 23, 1999, p. 453–475.

⁶⁷ HENDERSON, J. and CARSON, L. Cultural construction of disease: A "supernormal" construct of dementia in an American Indian tribe. In: *Journal of Cross-Cultural Gerontology* Vol. 17, 2002, p. 197–212.

⁶⁸ GRANEHEIM, Ulla. et al. Balancing between contradictions: the meaning of interaction with people suffering from dementia and "behavioral disturbances. In: *I nt'l j, aging and human development*, Vol, 60, N° 2, 2005, p. 145-157.

⁶⁹ GRANEHEIM, Ulla and JANSSON, Lilian, Op. cit., p.1397–1403.

2.8 CRÍTICAS AL PRINCIPIALISMO

Miguel Kotow⁷⁰ presenta como crítica al principialismo que, desde un espíritu positivista, “*le niega a la ética la posibilidad epistemológica de establecer aseveraciones con carácter de verdad*”. Rechaza el espíritu contractualista que detecta en ellos; en cambio, da su visto bueno al paradigma de la moralidad común, desde la visión de Gert, Culver y Clouser. Por su parte Ferrer y Álvarez⁷¹, ven justificable al principialismo como una expresión material fundamental de la forma de la moralidad que recoge puntos cardinales de la vida moral en nuestra tradición occidental, son susceptibles de continua revisión y pueden modificarse, completarse o cambiarse sin que por ello cambie la estructura misma de la moralidad.

Es decir, no son dogmas, sino guías, lineamientos muy generales, comprensibles desde una moralidad común al mundo occidental, enraizada en las tradiciones greco romana y judeo cristiana que han orientado el derecho y la ética en los últimos dos milenios, pero que empiezan a debilitarse en las sociedades multiculturales sin que, por el momento, se vislumbre una alternativa suficientemente convincente como para alcanzar un consenso mínimo en la sociedad. Si examinamos la alternativa propuesta de la moralidad común, es clara su fundamentación en los mismos lineamientos grecorromanos y judeocristianos de manera que no es muy diferente del principialismo.

Otra crítica al principialismo proviene de Danner y Ger⁷², quienes ubican los principios justo debajo de las teorías y encima de las reglas. Los consideran errados acerca de la naturaleza de la moralidad y equivocados en relación a los fundamentos de la ética. Rechazan el querer impugnar las variadas y significativas visiones morales en los principios. La disputa va dirigida no a su

⁷⁰ KOTOW Miguel, Op. cit., p. 117.

⁷¹ FERRER Jorge José y ÁLVAREZ Juan Carlos. Para fundamentar la bioética. Madrid : Desclee de Brouwer, 2003, p. 476.

⁷² DANNER K., and GERT B. A critique of principlism. In: Jecker Nancy, Jonsen Albert Pearlman (eds). *Bioethics: an introduction to the history, methods and practice*. 2 ed. Boston : Jones and Bartlett Publishers, 2007, p. 153-157.

contenido sino al uso que se les da. Funcionan como listas de chequeo recordando asuntos valiosos en la consideración de un problema moral biomédico. En el peor de los casos, el principialismo obscurece y confunde el razonamiento moral por su falla en aportar guías y por su uso ecléctico y no sistemático de la teoría moral.

Por último incluimos a Gilbert Hottois⁷³, quien reconoce que *“la bioética se caracteriza por la sobreabundancia de principios”*. Sobreabundancia que referiría a la crisis de los referentes normativos estables y comunes, la diversidad de tradiciones morales y la rápida evolución de las ciencias y las técnicas. La prioridad dada a la autonomía buscaría poner orden y orientar la decisión en las sociedades multiculturales y tecnocientíficas. Afirma que los cuatro principios no se deben abandonar, pero están lejos de agotar la lista de principios interesantes. Una multiplicación de principios bioéticas desoladora solamente para los que sueñan con un mundo sencillo e inmóvil. Por todas esas razones, es decir, por no hallarse una alternativa mejor ante la carencia de una norma moral común sino con consensos, se toma como el horizonte de comparación en ésta investigación.

2.9 JERARQUÍA DE LOS PRINCIPIOS

Para Dahl y Kemp, es un error interpretarlos jerárquicamente porque son dimensiones diferentes de protección al ser humano. Diego Gracia⁷⁴, reconoce que estos principios no son absolutos, pero sus excepciones requieren ser determinadas por un principio superior, es decir que existe un orden jerárquico entre ellos. En su opinión, se debiera seguir el camino abierto por David Ross, ulteriormente por Frankena, priorizando la no maleficencia y la justicia sobre la beneficencia, a su vez, dado que no hacer daño o no ser injustos puede

⁷³ HOTTOIS Gilbert. La ciencia entre valores modernos y postmodernidad. Bogotá : Editorial Universidad El Bosque, 2007. p. 90.

⁷⁴ GRACIA Diego, Fundamentación y enseñanza de la bioética, 2 ed. Bogotá: Editorial El Búho, 2000, p. 89-114.

hacerse obligatorio, no ocurre lo mismo con ser beneficiarios. La beneficencia se da y se recibe libremente, quedando por ello ligada a la autonomía.

Ferrer y Álvarez no están de acuerdo con clasificar los principios como públicos, justicia y no maleficencia, y privados, beneficencia y autonomía. Para ellos, todos los principios tienen una dimensión privada y otra pública, esas dimensiones se diversifican no en los principios sino en las normas que adjudican a cada uno. Es decir, cada principio tiene normas de gestión pública y otras de gestión privada. Ampliando la visión a la ética, Adela Cortina⁷⁵ nos habla de una ética pública común de mínimos y una de máximos. Rechaza la presentación de éticas públicas o de mínimos y éticas privadas o de máximos. A la ética de mínimos se han atribuido los principios de no maleficencia y justicia, en cambio, el principio de beneficencia sería más cercano a la ética de máximos.

⁷⁵ CORTINA Adela. Educación en valores y responsabilidad cívica. Bogotá: Editorial EL Búho, 2002, p. 50-57.

3. METODOLOGÍA

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Es un estudio de caso, desde una investigación cualitativa con un enfoque de tipo descriptivo interpretativo. En el que la realidad social es algo construido, producido, vivido por sus miembros y la comunicación, verbal o no, necesita de la interpretación en contexto⁷⁶. La construcción de los significados se observa desde la perspectiva del sentido común aportada por el sociólogo Alfred Schutz⁷⁷. Aún cuando lo social es su horizonte de inserción, ésta investigación explora el significado puramente personal, el punto de vista individual de cada paciente y su asistente, en una perspectiva anónima y confidencial: De manera que las tensiones entre los significados en ningún momento se verán como confrontaciones entre los participantes sino que serán producto del análisis global de los datos de los dos grupos en estudio y las tensiones serán referidas como mayor o menor frecuencia de mención dada a horizontes valorativos subyacentes tomados del principialismo en bioética. Esos conceptos valiosos, o significados, para los participantes emergerán de los datos. Luego se identifican los principios bioéticos inmersos en esos significados, teniendo en cuenta los lineamientos de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin⁷⁸, teniendo como referente las definiciones de los principios, valores o guías orientadoras del principialismo anglosajón, europeo y propuestas conexas en Suramérica, desde el marco teórico.

⁷⁶ MARTÍNEZ, Miguel. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Trillas, 2004. p. 100-136. GEERTZ, Clifford. Op. cit., p. 19-40.

⁷⁷ SCHUTZ, Alfred. El problema de la realidad social. Escritos I. Buenos Aires: Amorrortu editores, 2008. p. 15-32.

⁷⁸ STRAUSS, Anselm y CORBIN Juliet. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2002.

3.2 UNIDAD DE ANÁLISIS

Se solicitó la participación de todos los pacientes y el principal asistente de cada uno de ellos, que acudieron a la clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, durante el segundo semestre de 2011. En éste estudio, el caso es la clínica; la unidad de análisis, las tensiones entre significados y las unidades de observación o trabajo, cada paciente y su asistente.

En la unidad de trabajo se excluyeron pacientes con deterioro cognoscitivo que impedía su autonomía en la decisión o con demencia semántica que hiciera imposible la comunicación. Se incluyeron aquellos en estado leve a moderado de demencia, cualificada desde la clasificación básica de la escala minimental, que establece una demencia leve con puntaje de 29 a 24 sobre 30, y moderada, entre 23 a 12 de puntaje, ajustada por nivel educativo⁷⁹.

La clínica de memoria o Grupo de trabajo interdisciplinario en demencias, está integrado por miembros de la unidad de Neurología y del departamento de Genética, a través de la Maestría en Neurociencias, de la Universidad Nacional de Colombia. Inició actividades hace doce años, con el objetivo de investigar los sustratos genéticos y asesorar a los pacientes y sus acompañantes en los procesos de diagnóstico, tratamiento o terapias, de las diversas causas y tipos de demencias. Los pacientes son remitidos por diversas EPSs. para asesoría en la orientación de su diagnóstico y atención médica; algunos participan voluntariamente en la investigación genética. En los diez años han atendido 466 casos de demencia confirmados.

Utilizan diversos instrumentos para el estudio de los pacientes, que incluyen: historia clínica general y neurológica, exámenes paraclínicos, escanografías y resonancias magnéticas del cerebro, electroencefalogramas. Escalas clínicas

⁷⁹ DORAISWAMY, Murali and LEE, Kaiser. Variability of the Mini-Mental State Examination in dementia. In: *Neurology* Vol. 54(7), 11 April, 2000, p 1538-1539

como el minimal mental validado para Colombia⁸⁰, escala de Lawton y Brody para actividades instrumentales de la vida diaria, escala de depresión geriátrica de Yesavage, escala global de deterioro en demencia. La valoración por neuropsicología consta de diversas escalas para evaluar memoria verbal explícita, memoria visual, atención, funciones ejecutivas, praxias, lenguaje, reconocimiento, comportamiento, entre otros. Además, aplican los diversos criterios internacionales para diagnóstico y tratamiento de cada tipo de demencia.

Luego de obtener los respectivos permisos de la Maestría en Neurociencias, a la que se encuentra adscrita directamente la clínica de memoria, y el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, respecto al proyecto de investigación y al consentimiento informado, se solicitó la participación individual y voluntaria de cada paciente y su asistente.

3.3 INSTRUMENTOS Y RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

Como instrumento se utilizó un cuestionario con preguntas abiertas, ver anexos, diseñado por la investigadora a partir de los objetivos y las sugerencias de los asesores, con ellos se indaga información general y las concepciones de los pacientes y sus asistentes. Tanto el cuestionario como la entrevista semiestructurada contienen iguales preguntas y fueron probados en los diferentes escenarios previamente a su aplicación. Además se utilizó una rejilla para registrar los datos extraídos de las historias clínicas e informes de neuropsicología que da razón de los diagnósticos de trabajo. Durante todo el tiempo de recolección de la información, en acuerdo con los lineamientos de una investigación cualitativa en la teoría fundamentada, se indagaba la idoneidad de las preguntas del cuestionario y las entrevistas semiestructuradas para obtener la información pertinente hasta la saturación.

⁸⁰ ROSSELLI, Diego et al. El examen mental abreviado (*Mini-Mental State Examination*) como prueba de selección para el diagnóstico de demencia: estudio poblacional colombiano. En: *Rev Neurol* 2000 Vol 30, N° 5, p. 428-432.

A los pacientes y asistentes mejores informantes se les invitó a responder una entrevista semiestructurada, de una hora de duración, orientada a profundizar las preguntas del cuestionario sobre los significados y su valor positivo o negativo, dudas, certezas, experiencias, expectativas, percepciones, opiniones sobre los procesos en estudio: demencia, diagnóstico y tratamiento. Respecto a los imaginarios sobre la participación en trabajos de investigación se les explicó que es sólo una exploración para proyectos de investigación hipotéticos, en vista que no existe la posibilidad de hacerla real, por ahora, ni ha sido sugerida por miembro alguno del grupo en estudio o de la clínica de memoria. Los cuestionarios se diseñaron y aplicaron específicamente para el estudio, al igual que el guión orientativo general para las entrevistas, con su estudio piloto para corrección⁸¹.

De 26 pacientes que aceptaron se excluyeron dos por presentar dificultades en la comprensión de las preguntas y respuestas incoherentes, quedando 24. Cuatro pacientes incluidos venían solos. Las respuestas de los pacientes incluyen su experiencia con otros grupos de atención en salud, ajenos a la clínica de memoria. Ocho asistentes participaron, no así sus pacientes por presentar demencia severa.

Para la recolección de los datos se entregó a cada participante un cuestionario que debía llenar, siempre acompañado solamente por la investigadora, en aras de la confidencialidad. En ese momento se obtuvo el consentimiento informado, para el cual se les explicó las razones del estudio además de resolver otros interrogantes que tuvieran. Los cuestionarios se respondieron por escrito, en compañía de la investigadora que les explicaba el contenido de cada pregunta, de diversas maneras, cuando era necesario, así quedarían claros los conceptos de los 24 pacientes; igual ocurrió con cuatro asistentes. Luego de confirmar lo que querían decir, se avaló la aceptación de la información registrada con su firma. Por esta necesidad de aclarar los conceptos que los

⁸¹ VALLES, Miguel. Técnicas de conversación, narración (I): las entrevistas en profundidad. En: Valles, Miguel. *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A., 2007. p. 177-234.

participantes expresaban, para 18 de los 24 pacientes, las respuestas se registraron por escrito por la investigadora, al dictado y en diálogo con el paciente. Un paciente participó con una entrevista semiestructurada grabada.

Entre los 32 asistentes, 25 respondieron a solas sus cuestionarios, de 24 cuestionarios, porque uno fue llenado por dos hermanos, asistentes de una de las pacientes. Las respuestas sobre cuatro pacientes, de tres asistentes, se registraron, a partir del diálogo y las grabaciones de entrevistas semiestructuradas. Una de esas asistentes nos habla sobre dos pacientes, su esposo, y un hijo remitido para estudio por probable demencia. Los asistentes aprobaron, con su firma, el consentimiento informado y las respuestas del cuestionario. Cada entrevista, grabada o no, para llenar el cuestionario, duró entre una y tres horas.

Los criterios evaluativos de calidad buscados se toman de Erlandson et al, citados por Valles⁸². Son cinco, incluyen los tres criterios de confiabilidad determinados por la credibilidad o acopio de información desde los registros de documentos, los cuestionarios, entrevistas, recurriendo a los entrevistados para confirmar la información e interpretación registradas por la investigadora. La transferibilidad y dependibilidad se respaldan con la disponibilidad de la ruta seguida durante la investigación, con todos los registros y documentos garantizando la confidencialidad y anonimato debidos a las personas entrevistadas. Los otros dos criterios refieren a la relación negociada favorable a contextos y personas de los participantes y la investigadora.

3.4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis se hizo siguiendo lineamientos generales de la teoría fundamentada, según Strauss y Corbiet⁸³. En un proceso longitudinal de categorización de las respuestas en cuestionarios y entrevistas, no explicativo sino comprensivo, que iba emergiendo de los fenómenos descritos. En cada categoría se inscribieron

⁸² Ibid., p.101-105.

⁸³ STRAUSS, Anselm y CORBIN Juliet. Op. Cit., p. 3-16.

subcategorías o aspectos diversos del mismo significado para cada una de las tres áreas de indagación. Ninguna categoría o subcategoría era excluyente, es decir, igual frase o texto podía asignarse a diferentes categorías preservando la naturaleza textual de los datos, para una categorización centrada en el contenido⁸⁴. Luego, al margen de la teoría fundamentada, se registraron las frecuencias de cada subcategoría, como un medio para objetivar el peso que los participantes le asignaban. En un segundo nivel, no categorial sino interpretativo, de los significados se extrajeron los conceptos que delimitan cada uno de los principios. Habiendo identificado los significados más frecuentes, se examinaron sus implicaciones, acuerdos o contradicciones con los diversos principios bioéticos anglosajones, europeos y suramericanos establecidos en las referencias, procurando reconocer cuales prevalecen, cuales no reciben consideración y explorando si emergían nuevos principios. En la observación de las frecuencias se originó la calificación concedida a cada subcategoría y por tanto a cada principio bioético, que finalmente condujo a descubrir el mayor valor otorgado al principio emergente, altruismo, sobre los principios clásicos. Desde allí se deduce por qué y cómo los hallazgos deben y pueden incidir en el diseño de una atención óptima en salud para los participantes.

3.5 HIPÓTESIS O ANTICIPACIÓN DE SENTIDO

Los significados y valoraciones estarán modificados por: tiempo de evolución, tipo de demencia, relación paciente asistente y la severidad del deterioro cognoscitivo. Además del nivel de educación, edad, recursos económicos y los antecedentes culturales de los pacientes y sus asistentes. Influenciados por la información que pacientes y asistentes reciben del equipo de salud, los medios de comunicación masiva, incluyendo su medio sociocultural inmediato. A partir de las reflexiones de la filósofa Susana Vidal⁸⁵ espero encontrar una diferencia

⁸⁴ RODRIGUEZ, Gregorio, GIL, Javier y GARCÍA, Eduardo. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L., 1996, p. 197-236.

⁸⁵ VIDAL, Susana. "Necesidades en salud". En: Tealdi, Juan Carlos (Director) *Diccionario Latinoamericano de Bioética* Bogotá: Red UNESCO. 2008 p. 521.

entre los denominados satisfactores o recursos técnicos y los objetivos biotecnológicos del equipo tratante en relación a las expectativas de los pacientes y sus asistentes; en cuanto a fines de la vida, prioridades y sentidos que atribuyen a una buena atención en salud. Igualmente pueden encontrarse diferencias en la concepción de la demencia como enfermedad o como proceso “normal” de envejecimiento, modificada por la influencia de tradiciones culturales sobre su significado.

3.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Además de ceñirse a las correcciones que imponga el comité de ética de la investigación de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia y la clínica de memoria, los criterios éticos incluyeron el cumplimiento de la Declaración de Helsinki. Ley 23 de 1981 o código de ética médica de Colombia. La resolución 8430 de 1993 del Ministerio de protección social de Colombia donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud⁸⁶. Este proyecto de investigación se inscribe en el artículo once de dicha resolución donde la ubica como una investigación con riesgo mínimo: definida cuando se realizan “*pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto*”.

Se garantizó la participación y el retiro voluntarios, el anonimato, en respeto al deber de confidencialidad y a las decisiones de los participantes sobre su autorización para grabar las entrevistas. En un compromiso explícito desde el consentimiento informado escrito⁸⁷. Los riesgos de la investigación se centran en la confidencialidad a proteger desde el anonimato y el cuidado en la recolección y almacenamiento de la información a cargo de la investigadora.

⁸⁶ Resolución 8430 de 1993. Consultado 18 de octubre de 2007. Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/vbecontent/library/documents/DocNewsNo267711.pdf>

⁸⁷ RUBIN, Emily and BERNAT, James. Consent issues in neurology. In: *Neurologic clinics of North América*. Vol 28 2007, p. 459-473. POST, Stephen. Key issues in the ethics of dementia care. In. DeKOSKY, Steven ed. *Neurologic clinics of North América* Vol. 18, Issue 4, Nov 2000, p. 1011.

En relación a los efectos indeseables sobre el estado anímico de pacientes y asistentes, se aminoraron, hasta donde fue posible, con la privacidad durante las entrevistas, el respeto y consideración durante la orientación hacia los diversos temas a evaluar⁸⁸.

Se explicó a los participantes el objetivo y la justificación de la investigación diseñada como tesis doctoral, ajena a las responsabilidades y objetivos de la clínica de memoria de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia, que es responsabilidad exclusiva de la investigadora. Los entrevistados tienen derecho a participar en la retroalimentación de la comprensión de la investigadora sobre los significados. La investigadora no pertenece al grupo de la clínica de memoria por tanto no participa en los procesos de atención al paciente ni de investigación y permanecerá como observador externo. No tiene conflictos de interés.

⁸⁸ National committee for ethics in social science research in health. Ethical guidelines for social science research in health. Consultado 30 septiembre 2009. Disponible en: <http://www.hsph.harvard.edu/bioethics/guidelines/ethical4.html>

4. RESULTADOS Y ANÁLISIS

4.1 DATOS GENERALES

El grupo de 24 pacientes incluye doce mujeres y doce hombres, con rangos de edad entre 52 a 79 años, en las mujeres y 47 a 82, en los hombres. El mayor número de participantes corresponde a 14 casados, 17 procedentes de Bogotá y 18 católicos. Por niveles de escolaridad ninguno es analfabeto y seis tienen títulos universitarios. En sus actividades profesionales tres se dedican exclusivamente a las labores del hogar, los demás trabajan fuera de casa. (Tablas 1, 2, y 3). Por estratos socioeconómicos habitan en estratos 2 a 5.

De los asistentes, 23 son mujeres y 10 hombres, suman 33 porque un paciente era acompañado siempre por dos hijos que respondieron un cuestionario; se cuentan por separado sólo para los datos generales. Por rangos de edad, las mujeres se distribuyen entre 19 a 81 años, los hombres entre 23 a 60 años. De ellos, 12 están casados y 13 solteros, 9 residen en Bogotá, 20 se declaran católicos. Habitan en estratos socioeconómicos Ninguno es analfabeta. Respecto a la relación con el paciente, encontramos 11 esposas y 5 esposos, pero entre quienes acompañan a los pacientes a sus diversas actividades predominan las hijas, diez. (Tabla 4). Solamente tres asistentes tienen como única actividad realizar labores en el hogar, los demás se dedican a otras actividades (Tabla 5 y 6).

Tabla 1. Datos generales

Participantes	Pacientes		Asistentes	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Número	12	12	10	23
Rango de edad	47-82	52-79	23-60	19-81
Promedio edad	67,4	67,6	42,0	52,1

Tabla 2. Escolaridad

Escolaridad	Pacientes	Asistentes
Leer y escribir	2	0
Primaria	7	1
Bachillerato	9	16
Universidad	6	12
Otros	0	3

Tabla 3. Estado civil

Estado civil	Pacientes	Asistentes
Soltero	1	12
Casado	14	12
Unión libre	2	3
Separado	3	5
Viudo	4	0

Tabla 4. Relación entre pacientes y asistentes

Relación con los pacientes	Número
Esposa	10
Esposo	1
Hija	10
Hijo	8
Nieto	1
Nieta	1
Madre	1

Tabla 5. Ocupaciones de los pacientes

Ocupación	
Abogado	Hogar
Auxiliar enfermería	Ingeniero de sistemas
Comerciante	Oficios varios
Contador	Particular
Docente	Pensionado
Economista	Pintor
Empleado	Psicología
Estudiante universitario	Secretaria
Guía de museo	Vendedor

Tabla 6. Ocupaciones de los asistentes

Ocupación	
Administración de empresas	Mecánico
Docente	Músico
Empleada banco	Pintor
Empleado	Secretaria
Estampado	Tornero
Hogar	Vendedor
Ingeniería electrónica	Zapatero

En la tabla 7 se presentan los datos de interés de la historia clínica, que corresponden a escalas utilizadas para determinar el grado de compromiso cognoscitivo y funcional del paciente. Como varios de los pacientes con diagnóstico de demencia, según sus médicos remitentes, ingresaron a la clínica por primera vez durante ésta investigación, aún faltan estudios para establecer la etiología del síndrome demencial. La escala de Yesavage para evaluar nivel de depresión es normal de 0 a 5, depresión leve hasta 9 y depresión establecida con puntaje por encima de 10. La escala de Lawton y Brody evalúa la funcionalidad del paciente en actividades básicas del hogar, transporte y económicas, con un puntaje normal de 8.

Tabla 7. Escalas clínicas y diagnóstico

Paciente	Edad	MMSS	Escala de Yesavage	Escala de Lawton y Brody	Diagnóstico
1	82	24/30	10/15	6/8	DTA – leve
2	79	23	NR	NR	DTA – leve
3	78	16	2	4	DTA – leve
4	52	27	6	8	Pendiente
5	60	30	2	8	DCL
6	63	20	3	7	DTA
7	82	19	NR	8	Pendiente
8	59	19	13	2	Pendiente
9	67	30	0	8	DCL
10	63	30	0	8	Pendiente
11	55	30	3	8	Pendiente
12	64	23	1	8	DTA – leve
13	68	26	5	5	Pendiente
14	72	19	1	4	Pendiente
15	64	28	1	7	DV
16	68	30	4	6	DCL
17	81	21	9	5	Pendiente
18	78	26	4	4	DTA – leve
19	61	30	7	8	DCL
20	76	22	2	8	DCL
21	47	29	10	6	Pendiente
22	77	17	5	6	DTA – leve
23	67	24	3	5	DCL
24	58	24	5	5	DV

*NR: no registrada. DTA: demencia tipo Alzheimer. DCL: deterioro cognoscitivo leve. DV: demencia vascular. Pendiente: falta completar estudios para establecer la causa de la demencia. El Mini Mental, con puntaje normal sobre 30 está ajustado por nivel educativo.

4.2 SIGNIFICADOS EN LAS RESPUESTAS DE LOS PARTICIPANTES

Las respuestas de los 24 pacientes y 32 asistentes se presentan en tres secciones relacionadas con los objetivos específicos; a saber, los significados del concepto de demencia, de los medios diagnósticos y tratamientos, y de la eventual participación en proyectos de investigación. Se presentan los temas involucrados en cada caso, cada uno con máximo tres ejemplos, procurando no modificar los significados que los participantes les atribuyen.

4.2.1 Significados del concepto demencia para los pacientes. Incluye las respuestas a las preguntas: ¿Qué ha implicado éste compromiso de la salud para usted? ¿En su opinión qué significa tener demencia? ¿Qué piensa sobre su estado actual y qué perspectivas tiene si llegara a ser un proceso prolongado? Lo expresan en tres áreas: pérdidas, aislamiento y desesperanza. Cada paciente asignaba varios significados y podía incluir diversas pérdidas.

Tabla 8. Frecuencias de los significados asignados a la demencia por los pacientes

Significado	Qué significa tener demencia	Efecto del compromiso de salud para el paciente	Perspectivas del paciente
Pérdidas	33	36	6
Aislamiento	13	9	3
Desesperanza	7	11	20

- Pérdidas. Es su primera y principal percepción en la experiencia de tener demencia. La conciencia progresiva de la disminución en el dominio de sí y del entorno, en la disponibilidad consciente y controlada de sus diversos recursos cognoscitivos, ejecutivos y sociales. Sus nueve subcategorías incluyen

pérdidas de memoria, comunicación, identificación, raciocinio, ubicación, habilidades, actividades, satisfacción y de la independencia.

Pérdida de memoria *“Perdida de la memoria, se descontrola uno, no encuentro las cosas, no saber qué hacer es terrible, quedo elevada. Leo formulas y en seguida se van de la mente, pierdo citas. (PC2)”. “La memoria es un efecto fundamental del ser humano. Fundamental. Es como el hablar, es como el ver (PC23)”. No recordar donde dejan los objetos, en que sitio suelen guardarlos, teniendo que perder tiempo en su búsqueda unido a la frustración de no encontrarlos a veces o tener que recurrir para encontrarlos a sus allegados “Tenaz. Menos mal que soy pensionada porque se me olvida donde dejo las cosas (PC14)”. “Me ha afectado. Yo misma no me acuerdo cuando me dicen algo, mi esposo me repite. No me acuerdo donde dejo la plata, las cosas (PC17)”.*

Pérdida de comunicación, con un lenguaje desestructurado o fuera de contexto, en un deterioro en avance que inicia con no encontrar las palabras adecuadas para expresarse. *“Hace catorce meses me pensioné y note leve pérdida de memoria y siento que me falta más espacio, no encuentro las palabras exactas para hablar (PC15)”.*

Pérdida de identificación, no reconocer a otros, familiares, amigos, colegas, alumnos. Olvidar o intercambiar los nombres *“Vivir así es cruel ni siquiera en casa saber dónde está, quién está al lado (PC11)”.*

Pérdida del raciocinio, no poder confiar los propios análisis: *“No tener conciencia de nuestros actos (PC18)”. “No confiar en el raciocinio personal. Tener que depender de los demás (PC16)”. “Es muy duro ver una persona que pierde el conocimiento. Al uno no estar consciente de las cosas es pesada la situación (PC19)”.*

Pérdida de la ubicación, perderse espacialmente, fuera de casa y finalmente dentro de ella; implica miedo a salir, a manejar, a no saber donde se encuentran. *“A veces llego a un sitio y como que me trato de descontrolar, entonces tengo que seguir derecho y cuando ya estoy seguro, ya sé donde estoy (PC23)”*. *“Me pierdo caminando, llego a otro lugar no sé cómo. (PC20)”*. *“No salgo sola porque mis hijos dicen que me puedo perder. Extraño poder salir sola. Jugaba cartas con mis amigas y, los jueves, tejía con ellas. Lo extraño (PC17)”*.

Perdida de habilidades manuales que le eran familiares en sus actividades cotidianas; objetos del hogar, de la calle, del trabajo. Olvidar su uso, incluso cuando había sido parte de muchos años de trabajo como herramientas *“Yo tenía un taller, con la enfermedad se vino acabando todo. Me pasa con la herramienta, un martillo, lo tengo ahí entonces doy vueltas y no lo veo y no recuerdo que está, en el momento, ahí. (PC24)”*, *“Era muy hábil en el manejo de computadores, ahora es mi hijo el que me ayuda. No puedo utilizar el teclado. En la casa no puedo ayudar (PC20)”*.

Incapacidad para ejecutar actividades complejas, compras, negocios, actividades bancarias, conducir autos, cumplimiento de citas, manejo del dinero *“Por más que la familia lo quiera, será dependiente y ellos dependen de alguien que tiene obligación de cuidar. Uno debe ser independiente hasta el final (PC10)”*. *“A veces se me olvidan algunas cosas, desde hace cuatro años, como hacer vueltas, los encargos de mi esposa, hacer compras (PC12)”*. *“Miedo a salir, nervios para manejar. Es mejor morir si no pudieran mejorar (PC3)”*. *“Significa no saber ni qué hacen, como vegetales, pero obran como por instinto de cosas pasadas (PC10)”*.

Pérdida de la percepción de satisfacción, anhedonia o no poder disfrutar actividades que amaba hacer como conversar, leer, tejer, hacer ejercicio; percibiendo una sensación de vacío, desinterés, aburrimiento imposible de

evitar: *"Tristeza desde hace un año. No encuentro felicidad. No tengo ninguna actividad que me entretenga. Permanezco aislada, quieta (PC9)". "Hay personas que leen, salen, bailan. Yo no... Pienso, qué me pasa, por qué me dio esto. Dios no desampara (PC22)".*

Pérdida de independencia: *"Dios quiera que no me encuentre en una situación como esa, que me dé vida hasta cuando pueda defenderme por mis propios medios (PC15)". "Me pierdo si salgo de la casa. Puedo pintar, tejer, leer pero no recuerdo nada. Era muy autónoma y lo he perdido (PC13)".* Pocos, por su nivel de afección, aún conservan la satisfacción de sentirse independientes, en algunos aspectos *"Trabajo en todas las labores del hogar, no me equivoco, hago las compras sola, no me pierdo en Bogotá (PC19)".*

- Aislamiento. Se percibe desde el inicio y en continuo progreso. Las siete subcategorías incluyen: esconderse, desacuerdos, rechazo a la dependencia, miedo al abandono, anhelan ser acogidos, abandono de la profesión y de sus entretenimientos.

Esconderse: *"Me reprimo para procurar no molestar (PC1)". "¿Qué puedo hacer?, aguantarme, esperar. Intentar que ellos (familia) no lo noten (PC2)".*

Desacuerdos con quienes les rodean, entre los deseos y objetivos de pacientes y asistentes. Se hacen explícitas las dificultades en la convivencia, aún con sus seres queridos *"Mi esposa e hijos se asustan. Es vivir como un loco (PC6)". "Me parece horroroso. Un niño se deja manejar, un viejo es caprichoso, jodón para la familia. Dios quiera que no me encuentre en una situación como ésta, que me dé vida hasta cuando pueda defenderme por mis propios medios (PC15)".*

Rechazo a la dependencia *"Se convierten como un niño de dos años, pero más dependiente. Pero es diferente porque ya superó la niñez. Y el mayor empieza a ser fastidioso y a cogerle fastidio al cuidador (PC11)".*

Miedo al abandono *“Me sentiría muy mal. Se aburren con uno. O me llevarían a un ancianato, muy hartos encontrarse con viejitos. No soy muy amigo de viejitos, hablan pendejadas (PC15)”*. *“Miedo a salir, nervios para manejar. Es mejor morir si no pudieran mejorar. Es muy impresionante. Deben dejarlos en centros de reclusión para personas así (PC3)”*.

Anhelan ser acogidos, conservar el apoyo y cariño de su familia y amigos *“Reconforta el cuidado de los allegados. Reconozco que la vida día a día se va deteriorando (PC1)”*. *“Mi suegro tuvo demencia senil, pedía cariño inconscientemente. Hacen por instinto las cosas. Una situación que en sí no quisiera vivir (PC10)”*. *“Es muy difícil porque si uno pierde la familia, es muy terrible. Yo creo que uno debe buscar una ayuda psicológica. Ahora, si la persona puede manejar esta situación independientemente pues fabuloso. Vivir con esas personas familiares que le ayuden a soportar su tristeza, su dolor (PC23)”*.

Abandonar su profesión, sus ocupaciones cotidianas, es otra razón para sentirse aislado, *“El abandono de mi profesión a la que dediqué muchos años de mi vida. Un cambio terrible. Sin esperanzas. Un ahora y ningún mañana deseable (PC16)”*. *“Desespero, aislamiento, buscar algo que pudiera ocupar, como dibujar, y lograr interpretar para sobrellevarlo (PC11)”*.

Abandonar sus entretenimientos: *“Que me haya rematado más, desde hace ocho meses soy una estatua que no sirvo para nada. Uno dice: ¿qué estoy haciendo yo? Horrible. Se siente uno como un objeto. Se siente uno mal. Olvido nombres, me desoriento en el conjunto cerrado donde vivo. Me da mucha tristeza. Dios mío para qué estoy sirviendo. Leer, oír música me aburre. Me entretiene salir a mirar, hablar con las vecinas, un viejiterío (se ríe), ir a misa (PC22)”*.

- Desesperanza. Va más allá del aislamiento impuesto o voluntario. Contiene cinco subcategorías: frustración, carecer de tratamiento curativo, resignación, sufrimiento, una experiencia negativa. Ejemplos:

Frustración, tristeza. Una percepción empeorada por la incapacidad para sentir alegría o disfrutar actividades lúdicas u otras, que antes amaban, sin expectativas de mejoría *“Tristeza desde hace un año. No encuentro felicidad. No tengo ninguna actividad que me entretenga. Permanezco aislada, quieta (PC9)“*. *“Siento que molesto mucho, pierdo la intención o estar contento de vivir (PC1)“*.

Enfermedad sin tratamiento curativo, lo que implica perder toda esperanza de recuperar su previa calidad de vida. Varios pacientes refieren que preferirían morir antes que seguir perdiendo capacidades y ser dependientes obligando a los demás a cuidarlos *“¿Qué puedo hacer?, aguantarme, esperar. Intentar que ellos (familia) no lo noten. No vale la pena vivir así, es mejor morir. Tampoco aceptaría ser dopada, mejor morir (PC2)“*. *“Si sigue así o empeora afectaría toda la vida. Sería mejor no vivir. Es un estorbo uno (PC24)“*. *“Una enfermedad triste, denigrante (PC5)“*.

Pocos albergan esperanzas de mejoría *“Creo que estoy en una etapa en la que se puede hacer algo para que no avance tan rápido (PC18)“*. La única limitación que aceptarían es la inherente al proceso de envejecimiento normal no la demencia, ni siquiera en etapas de edad avanzada. Desean vivir sólo hasta cuando puedan defenderse por sus propios medios *“Delicado. Dios me ampare. Poder uno guardar bien lo que le piden, poderlo hacer. Ninguna limitación es aceptable, de pronto por vejez (PC12)“*. *“Si es por la vejez me parecería normal, pero si mejora me gustaría mucho. He perdido mi autonomía (llora). Me gustaría mejorar, si es por vejez lo acepto (PC13)“*.

Resignación, opinan que ya alcanzaron las metas que se habían propuesto en sus vidas, pero como un argumento para esa resignación, seguiría morir, por ser como vegetales, un ente, una estatua, un objeto que ya no sirve para nada *“Terrible. Un ente que ya hizo lo que tenía que hacer. No debe aún considerarse muerto, debe hacer lo que pueda (PC14)”*. *“No me ha afectado porque ya había obtenido lo que debía en la vida. Creo que ya disfrute de todo, paseos, viajes. Si tuviera que morir ya cumplí lo que debía (PC6)”*. *“Como Dios quiera. Soy pensionada. No hago nada, no afecto nada (PC14)”*

Sufrimiento, si conservan la conciencia, así sea parcial, de su situación: *“Desde que haya conciencia que era alguien y ahora no sé quién soy, debe ser un martirio completo. Sin esa conciencia sería como un niño, sin sufrimiento, no le afana nada, si recibe chévere si no rabia o dolor, que al momento pasa, no le importa nada. Ser como en la telenovela “El secretario”, frustrante (PC20)”*. Pero cuando se presenta la anosognosia, no ser conscientes de estar enfermos, la situación de impotencia y frustración se exagera debido a que quienes les rodean insisten en hacerles notar sus deficiencias de memoria o conducta, aumentan las prohibiciones y advertencias, o los llevan a consultas, exámenes y actividades cuya razón de ser no comprenden, desencadenando resistencia, irritación y más frustración ante la incapacidad para poder evitar esas actitudes o eventos *“Hace catorce meses me pensioné y note leve pérdida de memoria y siento que me falta más espacio, no encuentro las palabras exactas para hablar. A veces se me pierden las cosas que he comprado. (Lee una nota de remisión médica que menciona: “olvida lo que tiene que hacer, se desorienta (PC15)”*; el paciente no acepta tener esos síntomas, dice que son inventos de su asistente.

Una experiencia negativa, que podría mitigarse ante la no conciencia de la situación. Su impotencia y miedo se encuentran parcialmente neutralizadas por tres aspectos, la confianza en Dios para poder adaptarse a la realidad de su situación, el apoyo percibido en su familia y, por último, esperar que se

descubra un tratamiento curativo *“Si Dios ha permitido que eso suceda, pedirle a él que lo saque a uno de la tristeza (PC23)”* *“Actualmente estoy bien. No pienso en eso. Solamente le pido a Papá Dios y la Virgen que me sanen (PC59)”* *“Sería un martirio completo. Ahorita lo que anhelo es, y lo que pido al Señor es que me de la gracia de recuperar mis habilidades. El padre me decía que esto es de paciencia (PC20)”* *“A veces me tranquilizo, que sea lo que Dios quiera mientras no tenga dolor fuerte. No es fácil. Debían ser mejor las cosas, pero no, toca tener paciencia. Me da pesar de la chinita (asistente) no debiera estar en la vida de esa forma. Hay que tener paciencia, tranquila (PC22)”*.

4.2.2. Significados del concepto demencia para los asistentes. Incluye las respuestas a tres preguntas: ¿Qué ha implicado éste compromiso de la salud para su paciente? ¿En su opinión qué significa tener demencia? ¿Sabe qué piensa su paciente sobre su estado actual y que perspectivas tiene si llegara a ser un proceso prolongado? Se identificaron tres variables: pérdidas, angustia y obligación de cuidar. La frecuencia de estas apreciaciones se presenta en la tabla 9.

Tabla 9. Frecuencias de los significados asignados a la demencia por los asistentes

Significado	Qué significa tener demencia	Efecto del compromiso de salud para el paciente	Perspectivas del paciente
Pérdidas	30	32	10
Angustia	15	22	33
Obligación de cuidar	18		

- Pérdidas. Al igual que para los pacientes, los asistentes también ubican en primer lugar una larga serie de pérdidas. Las siete subcategorías incluyen pérdidas que afectan la memoria, capacidades cognoscitivas, comunicación, independencia, actividades, expectativas de vida y la paz.

Pérdida de memoria como marcador de la demencia *“Es una enfermedad asociada con la edad consiste en deterioro de memoria (AS7)”. “Para mí es el hecho de perder totalmente la memoria, perderse a sí mismo de cierta manera, es perder momentos de su vida tanto actual como pasada (AS25)”.*

Perder otras capacidades cognoscitivas *“Pérdida de memoria, pérdida de ubicación temporoespacial, pérdida de conocimiento, pérdida de expresión verbal, pérdida de relaciones sociales (AS22)”. “Es un cuadro clínico catastrófico pues hace que las personas queden muy mal cuando aún tienen intactas otras facultades fisiológicas (AS21)”*

Perder la comunicación, es un ser que no reconoce quien es ni quienes le rodean, apartado de la realidad, incapaz de comprender o aceptar argumentos, de ser feliz *“Perderlo todo. Perder la relación familiar, su alegría y diversión sana (AS16)”. “Salir de las circunstancias que lo rodean en lo que llamamos vida normal, difícil convivir con los demás, se le dificulta la convivencia y forma conflictos. Se siente incómodo, atrapado, sin libertad (AS24)”. “Una amiga la llevaba a un gimnasio y estaba muy feliz aprendiendo a bailar pero un día se perdió, lo que asustó a la amiga que no quiso acompañarla más. Tuvo que renunciar al gimnasio (AS32)”.*

Perder independencia *“Alzheimer. Perder la facultad para recordar eventos pasados, para reconocer las personas que están a su alrededor, perder su autonomía. Perder su autonomía total, perder en parte la vida social que manejaba. Depender en la actualidad de otras personas para cubrir sus necesidades básicas (AS14)”. “Tener demencia significa pérdida de la memoria*

en un gran porcentaje y la persona requiere de acompañamiento y cuidados constantes (AS17)".

No poder ejecutar actividades "Se le dificulta completar acciones, cuando va por la mitad se le olvida qué estaba haciendo, los nombres, etc. (AS25)". "Es muy torpe con sus manos, no reconoce algunas cosas, es incapaz de vestirse. Una situación que no le deseo a nadie. Hace tres meses intentaba tejer (AS27)". "Yo pienso que se debe sentir uno como mal. Uno tiene que, pues sí, ¿qué será de mi vida? No puede trabajar. Yo le considero a él, toda la vida acostumbrado a su plata, a su trabajo. En su taller era independiente. Se pregunta que qué va a hacer, con toda su herramienta y no puede recibir trabajos. Hace tres meses presenta episodios de desubicación, se caía. Memoriza por ratos pero a veces se le olvidan las cosas. Donde deja algo, quien es él, donde está. (AS31)".

Perder expectativas de vida "Tener demencia es muy triste, aunque las personas llegamos a viejos, porque es normal, no debería presentarse esto, ya que produce más rápido el desgaste de la persona y del sentido familiar y el objeto no es terminar sino con calidad de vida (AS13)". "Para él es muy difícil porque siempre fue una persona independiente muy inteligente y orgulloso de su mente, de su cerebro. Estar loco, perder facultades. Él se siente destrozado, y de las perspectivas dice que prefiere morir antes que llegar a los estadios que dicen se llega con esta enfermedad (AS16)".

Perder la paz, sufrir experiencias que infunden miedo o les alejan de los demás "Se ve muy angustiada, no tiene sosiego. Desde que se despierta está angustiada. Confunde un hijo con su esposo (que ya murió) y le hace escenas de celos cuando la visita y sale de regreso a su casa. Ve animalitos andándole sobre la piel (AS27)". "Desde la pérdida de memoria llora mucho, recuerda eventos que la hacen llorar persistentemente (AS27)".

- Angustia. Es la preocupación por el deterioro del paciente y la incapacidad para devolverle su estado previo. Con cuatro subcategorías: tristeza, estar atrapados, sin futuro, sufrimiento. Ejemplos:

Tristeza: *“Me preocupa pues no sé hasta qué punto pueda llegar el deterioro de mi papá y que esto me ha generado también a mí estrés y angustia. Siento que lo estoy perdiendo. (AS1)”. “Muy duro, triste, se aflige mucho por no poder recordar las cosas. Tristeza de verla cada vez con más deterioro de memoria. A veces no hay manera de hacerla feliz. En las reuniones se aísla, mutista. Lloro, que ella no se dé cuenta (AS8)”.*

Estar atrapados, además de los dilemas surgidos entre los propios deberes familiares y profesionales contra la necesidad de cuidado cercano, con frecuencia permanente. Imposibilidad económica o vivencial de dejarlo al cuidado de instituciones o personas contratadas para ello, aún más, cuando no aceptan sus discapacidades y salen solos, conducen automotores o realizan tareas que les ponen a riesgo a ellos y a otros *“Cocinaba, ya no puede, me hace mi tintico pero deja la estufa encendida, yo estoy pendiente y cierro el gas antes de salir (AS32)”.*

Sin futuro, *“Implica profunda preocupación relacionada con el futuro. Significa estar en una situación de imposibilidad de reconocimiento, dificultades en las relaciones y para valerse por uno mismo (AS18)”. “para mí fue terrible porque no he podido superar eso hasta hoy no es lo mismo aunque ya ha pasado mucho tiempo el saber que la persona se iba a deteriorar cada vez más (AS13)”.*

Sufrimiento, varios asistentes ya han vivido lo que implica tener demencia *“Pues llevamos cuarenta años de matrimonio, felices por fortuna, es triste vivir este momento, yo lo viví con mi mamá y es doloroso (AS25)”.* Pero tener experiencia no equivale a asumirlo fácilmente *“Tener que estar todo el tiempo*

con él y asumir cosas que normalmente él hacía sólo. Estar pendiente de las citas médicas, de absolutamente todo depende de mí, en momentos es tensionante y desgastante para mí. Me preocupa mucho pues él todavía no tiene mucha edad para estar así y también porque yo viví con mi papá ésta situación pues él tenía Alzheimer y yo le cuidé todo el tiempo hasta que murió (AS26)". Perciben la angustia, el miedo, indefensión y desesperanza del paciente: *"Es difícil porque en muchos casos tiendo a estresarme y a perder la paciencia pero a la vez es duro ver como sufre porque no se acuerda (AS25)*". Un sufrimiento exacerbado si por sus deberes se ven obligados a dejar solo al paciente.

- Obligación de cuidar, como un deber ineludible, al que llegaron sin desearlo ni esperarlo. Contiene seis subcategorías: aceptación, rechazo, negación, adaptación, obstáculos, dependencia en aumento. Ejemplos:

Aceptación, tener que cuidar es tomado positivamente cuando se trata de familias unidas, con aprecio y gratitud conservados entre sus miembros *"Satisfacción dado que puedo ayudar y retribuir en cuidado y atención a un ser querido (AS3)*". *"Estar más pendiente de él, acompañamiento, preocupación. Pienso ayudarlo en lo que pueda hasta donde sea posible (AS4)*". *"Todo lo que tenga que ver con la salud y bienestar de mi padre es un compromiso que adquirimos como hijos y estamos dispuestos para lo que sea necesario (AS15)*". *"Amor, cariño que sí lo tengo, somos una familia muy unida y felices. Paciencia y gracias a mi profesión me ha ayudado mucho (AS17)*".

Rechazo, ocurre lo contrario cuando esos lazos son débiles por circunstancias existenciales, laborales, rasgos de personalidad, hábitos familiares como el desinterés o la falta de comunicación entre sus miembros. También cuando la demencia rompe esos vínculos y pone a prueba la paciencia y disponibilidad de recursos anímicos, económicos, espaciales, religiosos o relacionales. En ocasiones el tener que quedar a cargo de una persona con demencia es una

situación difícil ante la que nunca pensaron encontrarse. En muchos casos conforme progresa la enfermedad se hace más difícil la asistencia, en otros llega la aceptación o un equilibrio más o menos tolerable. *“Ha sido muy traumático porque trastoca los quehaceres de rutina. La enfermedad va minando sus capacidades y esto hace que la paciente requiera cada día atención más especializada. Para nosotros es muy traumático asumir la carga del cuidado de mamá pues requiere de mucho tiempo, disposición y tiempo, lo cual está afectando nuestro diario trabajo (AS21)”*.

Uno de cada tres asistentes acepta cuidar, pero dos de cada tres lo considera un problema o rechaza el tener que hacerlo, aunque no abandone al paciente *“No hay personas que me colaboren en la casa. Tiempo completo, no puedo dejar solo al paciente. Se vuelve una persona desagradecida, ingrata, agresiva, no hay consideración. Se le olvidan los momentos bellos que tuvimos. Es difícil. Dios permita que no sea prolongado porque yo creo que a mí (la paciencia) no se me va a prolongar (AS5)”*.

Negación, puede suceder que haya una percepción incompleta del problema *“La cuido por tener tiempo Sobre su compromiso de salud, nada, pues no me parece riesgoso. No es demencia, porque no olvida todo. Espero una respuesta efectiva, sin un tratamiento prolongado (AS19)”*

Adaptación, muchos lo aceptan bien así encuentren momentos negativos *“Debo estar pendiente para bañarla, vestirla, alimentarla. Llevo en ello nueve años. Con deterioro progresivo. Bien porque lo hago con amor, la disfruto lo máximo. Lo malo es dejar todo, abandoné mis amigos (AS8)”*. Sólo en dos casos el paciente es dócil; una persona amable, tranquila, no impositiva, un rasgo de personalidad que ya poseían antes enfermar *“Ella no es conciente de lo que le pasa. Vive una vida muy tranquila, es muy dócil. Que al no ser conciente de su estado no sufre (AS14)”*. En ocasiones los asistentes tienen que reorganizar espacios y amoblamiento en casa para mantener a los

pacientes a su lado mientras realizan las tareas del hogar *“Inclusive yo tenía la lavadora en la azotea, tocó que me la bajaran a un hall que queda al pie de la habitación de ella. Tocó instalarla ahí porque no puedo dejarla sola para nada (AS27)”*.

Obstáculos. *“Para mí fue terrible porque no he podido superar eso hasta hoy, no es lo mismo aunque ya ha pasado mucho tiempo, el saber que la persona se iba a deteriorar cada vez más (AS13)”*. Al alterar sus horarios de sueño y vigilia obligan a su asistente a permanecer sin dormir adecuadamente *“Mami casi no duerme, hay noches que pasamos en vela (AS27)”*. Otra situación insostenible ocurre cuando el paciente acusa al asistente de inventar su enfermedad, mentir, o se resiste a aceptar normas de seguridad familiares, es impaciente e intolerante cuando le llevan a citas o exámenes, sin tener la capacidad de comprender el por qué de las situaciones o esperas, peor aún si son prolongadas *“Yo dije ¿esto qué es?, de pronto un Alzheimer. Hice que lo mandaran al neurólogo. Al fin logre una cita y pudo venir él. Pero dijo que yo me había inventado todo. Me dijo: usted hace el favor y va donde el médico y le dice que yo no tengo nada. Yo no me meto, me da pesar pero no me meto más (AS29)”*.

Dependencia en aumento, hasta la imposibilidad para dejarlo sólo incluso por pocos momentos, debiendo ayudarles en necesidades básicas como bañarse, comer, vestirse *“Le pido mucho a Dios que me dé fortaleza para tenerle paciencia, cuidarla. Cada vez es más impaciente que un niño y no hace caso. Yo tenía libertad de hacer un mandado ahora no, empieza a buscarme por todo el apartamento (AS27)”*. *“Dejar de lado el proyecto de vida que me había forjado y vivir sólo para su bienestar tanto físico como emocional (AS14)”*. Pueden haber serias dificultades para conseguir que acepten otro asistente así sea por pocas horas o, menos aún, un cambio de residencia *“los domingos mis hermanas me reemplazan, se deja atender por ellas, pero me busca y pregunta por mí, y mis hermanas me llaman para que regrese. No es posible hacerla*

feliz, lloro escondida (AS8)”. “Lo que haga lo hago alrededor de ella. Los hermanos ayudan pero ella sólo quiere estar conmigo (AS27)”.

4.2.3 Significados de los efectos del compromiso de salud de los pacientes sobre los asistentes. Se extraen de las respuestas de pacientes y asistentes a dos preguntas. La primera sobre ¿Qué ha implicado el compromiso de salud del paciente para su asistente? La segunda ¿Cuáles son las perspectivas del asistente si el compromiso de salud del paciente llegara a ser un proceso prolongado?

- Respuestas de los pacientes: para la pregunta sobre efectos se identificaron cuatro categorías: pérdidas, preocupación, frustración y aceptación. La segunda pregunta, sobre perspectivas, agregó dos: esperanza y no saber.

Tabla 10. Frecuencias de los efectos del compromiso de salud de los pacientes sobre los asistentes

Significado	Efecto del compromiso de salud del paciente sobre el asistente, según el paciente	Efecto del compromiso de salud del paciente sobre el asistente, según el asistente	Perspectivas para el asistente, según el paciente	Perspectivas para el asistente
Pérdidas	3	17	0	0
Preocupación	9	13	21	30
Frustración	4	19	8	21
Aceptación	5	10	0	0
Esperanza	0	0	3	6
No sabe	0	0	4	0

*Los ceros significan que los participantes no incluyeron el concepto al responder esa pregunta.

Pérdidas: perciben la pérdida de independencia del asistente *“Me da los medicamentos. Ha tenido que abandonar su trabajo parcialmente, también a sus amigos, como efecto la tristeza (PC9)”*. *“Ha tenido que asumir el control total, además del hogar, incluso administrar una papelería. Antes ella trabajó siempre en el hogar (PC20)”*.

Preocupación: es el más frecuente efecto que observan sobre sus asistentes *“También lo hace sentir impotente de no poder ayudarlo, devolverle la memoria. Se deprime por esto (PC4)”*. *“Una responsabilidad muy grande, un pesar, no realizar la felicidad completa (PC10)”*. *“Afligidos al compararme con mi estado previo, en especial cuando me deprimó y lloro (PC13)”*. En relación a las perspectivas de sus asistentes, la preocupación incluye *“Está preocupada. Insiste en que deben cumplir todas las citas, le preocupa como estoy, como me siento (PC2)”*. *Mis hijos están pendientes, no mucho, porque tienen sus obligaciones, pero doy gracias a Dios por ellos (PC22)”*.

Frustración: como consecuencia de la ruptura de la armonía que existía en la repartición de responsabilidades *“Ha tenido que asumir el control total, además del hogar (PC20)”*. *“Ella me inventa cosas que me sacan la piedra. Me acusa de irritable. Por eso vengo para poder dar mi propia versión de la historia (PC15)”*. En pocos casos, afirman que sus asistentes los rechazan o lo harán ulteriormente: *“Mi esposa trabajando en la casa y lo único que piensa es en lo de ella y no más (PC24)”*. Sobre las perspectivas para su asistente, prevén las dificultades: *“Yo sé que ella está aburrída, muy aburrída,...me tiene paciencia por ser mi esposa y su obligación es apoyarme. Si esto siguiera por sécula sé que no va para nada bueno (PC20)”*.

Aceptación: *“Hay que mirar cómo mejorar, leer, ejercitarme, me colaborarían hartó (PC11)”*. *“Lo acepta. Me repite las solicitudes y yo voy y las hago sin olvidarlas (PC12)”*. *“Mi hija es muy buena, muy paciente, nos acompaña a todas partes. Me explica que me puedo perder, y salgo con la empleada*

(PC17)”. *“Me dice que tenga paciencia... Ella va a estar siempre pendiente de mí. Ojalá que nunca se vaya a cansar de mí. Vivimos con dos hijos, son maravillosos. (PC23)”*.

Los pacientes incluyeron dos temas nuevos, al hablar de las perspectivas de sus asistentes. La esperanza en que haya mejoría o al menos que la demencia se detenga en su evolución *“Lo mismo que yo. (Preocupación y esperanza de frenar el deterioro por la enfermedad) (PC18)”*. *“Esperamos que con un buen tratamiento profesional podamos salir adelante (PC23)”*. Cuatro pacientes refieren no tener idea de las perspectivas de sus asistentes *“No sé qué piensa (PC4)”*. *“Pues yo la verdad, que casi nunca les digo nada (PC24)”*.

- Respuestas de los asistentes. En sus respuestas a las dos preguntas que exploraban su experiencia. Una sobre los efectos de la demencia del paciente sobre ellos y, la otra, sobre sus perspectivas si la situación se prolongara, los asistentes identificaron iguales temas que los pacientes, excepto para “no sabe”, sólo cambian las frecuencias de cada uno. Estos temas son: pérdidas, preocupación, frustración, aceptación, esperanza (Tabla 10).

Pérdidas. La principal pérdida percibida refiere a la tranquilidad, la paz, la convivencia constructiva, en armonía *“Es una responsabilidad y una obligación cuidarla y estar pendiente de todo lo que necesita y de los cambios que va presentando (AS2)”*. *“Mis hermanos y yo le hacemos ver su pérdida de memoria, ella se irrita, la pone insegura, no acepta esa opinión y discute. Mi hermana sabe que ya no puede solicitarle hacer vueltas en el Banco o algunos otros encargos, olvida hacerlos (AS7)”*. Perder la independencia: *“Debo estar pendiente para bañarla, vestirla, alimentarla. Llevo en ello nueve años. Con deterioro progresivo (AS8)”*. *“Lo malo es dejar todo, abandoné mis amigos (AS8)”*.

Preocupación: *“Preocupación, angustia, porque siento que lo voy perdiendo (AS1)”. No poderse adaptar a pesar del tiempo: “Para mí fue terrible porque no he podido superar eso hasta hoy no es lo mismo aunque ya ha pasado mucho tiempo, el saber que la persona se iba a deteriorar cada vez más (AS13)”.*

Frustración: *“Nos mantenemos alejados de la familia por episodios agresivos de ella, llego a golpear a una hermana cuando estaba de visita en su casa (AS6)”. “Nosotros estamos preocupados por su salud mental porque es un riesgo para la familia que se ponga muy agresiva (AS12)”. “Para nosotros es muy traumático asumir la carga del cuidado de mamá pues requiere de mucho tiempo, disposición y tiempo, lo cual está afectando nuestro diario trabajo (AS21)”.*

Aceptación: *“Satisfacción dado que puedo ayudar y retribuir en cuidado y atención a un ser querido (AS39)”. “Todo lo que tenga que ver con la salud y bienestar de mi padre es un compromiso que adquirimos como hijos y estamos dispuestos para lo que sea necesario (AS15)”.*

Esperanza: *“Moralmente, ver su estado actual al que era, por movilidad, ocupación y salud. Seguir una lucha e insistir a mejores probabilidades (AS6)”. “Que es importante que logre identificar estos elementos que le generan ansiedad para que pueda iniciar su proceso (de mejoría) (AS18)”. “Yo creo que ya llegaría un momento en que habría que recluirlo, valga el término, en una institución donde lo puedan tratar (AS30)”.*

4.2.4 Significados de los exámenes y tratamientos.

- Exámenes para los pacientes. Se establecen cuatro categorías: delegar, informarse, comunicación insuficiente, dificultades. Ejemplos:

Delegar, la solicitud e interpretación de los exámenes para diagnóstico y seguimiento de la demencia se asume como un área reservada al personal de

atención en salud, depositario de su confianza, a cuyo criterio dejan la decisión sobre cuándo y que tanto explicar la razón para pedir esos exámenes y la comunicación de los resultados *“Que son buenos y pueden ayudar a prevenir posibles y futuros problemas de demencia (PC4)”*. *“Que ayudan a aclarar el grado en que esta la enfermedad (PC18)”*.

Informarse, se encuentran personas que buscan y poseen información de acceso general, medios de información masivos, sobre la discusión actual respecto al diagnóstico, pronóstico y ausencia de un tratamiento curativo para la demencia. En consecuencia exigen mayor y más profunda explicación del por qué tomarlos y qué significan los hallazgos *“Estoy aburrido de cada rato exámenes, de sangre y de todo tipo. En las radiografías se dieron cuenta que mi cerebro se ha encogido, la masa encefálica esta cada vez más pequeña, la información que estaba en la masa que he perdido es lo que no recuerdo. Recuerdo con precisión información de cuando estaba en el colegio (PC20)”*. *“Nada, ninguno. Y espero que no llegue hasta allá (a exámenes para demencia) (PC23)”*.

Comunicación insuficiente, los exámenes pueden llegar a ser causa de mayor ansiedad en pacientes y asistentes porque desearían tener más tiempo disponible para hacer preguntas al personal que les atiende y recibir información explícita y precisa sobre todos los aspectos que incumben al cuidado y pronóstico inherentes a la enfermedad *“Son incómodos pues me hacen sentir como un "objeto" de estudio o investigación (PC21)”*. *“Pues que estoy bien, yo no sé. De mi cabeza, que es como un cosita que tengo ahí, un cablecito, una venita que se quemó y ya. Una explicación muy mala. Pues como que uno no tiene la capacitación. De los medios de decir: bueno, haga un favor y me explica. Pues tocará quedarse uno ahí, con eso (PC24)”*.

La falta de comprensión clara y precisa conduce a un notorio desfase entre los resultados informados como normales en numerosos exámenes tomados a un

mismo paciente y la percepción que él y su familia tienen sobre el impacto y progresión del defecto funcional. No conocen el por qué de la falta de correlación entre la alteración clínica y un examen paraclínico informado como normal: *“Soy hipertenso, eso está controlado. La resonancia magnética no me la explicaron pero me consuela ver la palabra normal en el informe (PC15)”*. *“Ninguna mejoría, ni ascenso, a pesar de todo (PC10)”*. *“Miran los resultados y me dan recomendaciones, pero para la memoria no tengo exámenes que recuerde (PC12)”*.

Dificultades. Para algunos el proceso de toma de exámenes significa mayor estrés por las trabas para lograr que los autoricen, los hagan, la demora para conocer los resultados que esperaban pudiera precisar qué les está sucediendo. Ello unido a todo lo ya mencionado les significa desesperanza, incompreensión del proceso de la enfermedad, imposibilidad para planear como afrontar su evolución *“Me han dicho que tengo fibromialgia. Me han explicado para que las tome (medicamentos) pero no han servido para mejorar mi memoria (PC17)”*. *“Nada me han dicho de mis exámenes (PC22)”*

- Exámenes, para los asistentes, sus percepciones coinciden ampliamente con las de los pacientes. Tres categorías: delegar, informarse y comunicación insuficiente.

Delegar decisión sin informarse: *“Como no conozco el tema supongo que son los que la ciencia ha determinado que son los más indicados (AS9)”*. *“Realmente no estoy muy enterada del asunto (AS25)”*.

Informarse. Son más conscientes sobre la importancia de diagnosticar las enfermedades asociadas o coincidentes *“Según los resultados nos damos cuenta, o nos informan que hay que cuidarse con la dieta por ejemplo el colesterol elevado, la hipertensión, de la sal (AS1)”*. *“Orientan el tratamiento aparecen cosas que no sabíamos como que tenía una leve insuficiencia renal*

(AS8)". *"Muy importante porque se analiza los grados de demencia que puede comenzar de deteriorar a una persona (AS13)".* Otros exigen una explicación más extensa, es importante no olvidar que ellos también traen información de medios de comunicación masiva, o de otros trabajadores del área de la salud, entre muchos otros recursos *"Hace dos años una neuropsicóloga dio un dictamen, que mamá tenía una demencia frontotemporal. Yo me he documentado mucho de la enfermedad, he leído mucho los síntomas y hay cosas que no cuadran. Por ejemplo, el estado de ánimo en pacientes con demencia FT es a veces muy agresivo y ella no es agresiva para nada (AS.32)".*

Comunicación insuficiente, reconocen que tienen dificultades para comprender la terminología médica pero está claro que perciben claramente su significado implícito: *"La terminología utilizada por los médicos y psicólogos es muy confusa y por lo tanto todo diagnóstico nos genera más incertidumbre y desconcierto. Dichos exámenes no cuantifican sino que cualifican el estado cognitivo de mami (AS10)".* Por supuesto, la incomprensión depende del nivel de educación y de las dificultades inherentes a trasladar un lenguaje técnico al cotidiano: *"Que su cerebro cada vez se le está comprimiendo y esto hace que su sistema neurológico no tenga la misma capacidad y por esta razón pierde su memoria y visión (AS20)".* *"Según los exámenes él no tiene una circulación muy buena. Pues, no sube bien la sangre al cerebro, pienso yo (AS31)".*

Rechazan conceptos de significado ambiguo y general *"Son tantos años, casi doce, que ya no sé, la verdad, cada vez lo veo más enfermo y no he visto ningún progreso. No hay claridad de su caso, como si nadie supiera que tiene a ciencia cierta. (Solo sabe: que su cerebro cada vez se le está comprimiendo y esto hace que su sistema neurológico no tenga la misma capacidad y por esta razón pierde su memoria y visión) (AS20)".*

- Tratamientos, para los pacientes. Con seis categorías: contradicciones, paliativos, expectativas, agregados, creencias, comunicación errónea. Ejemplos:

Contradicciones, algunos son conscientes del riesgo que existe ante la desinformación y contradicciones entre los tratamientos que se promueven en los medios de comunicación o en quienes les suministran información *“Hay demasiados engaños. Lo envoltan a uno (PC6)”*. *“Que me permitieran explicar mi versión. La doctora me dio una droga pero vi en internet, decían allí, que me causaría efectos indeseables y hasta la muerte, por eso no la tomo (PC15)”*. Desean disponer de información exacta: *“Todavía son inciertos. Les deseo suerte (PC16)”*. Otros sí la poseen: *“Hasta donde entiendo drogas para mejorar la memoria no existen (PC20)”*.

Paliativos, recibir medicamentos para uso paliativo o el tratamiento de enfermedades coincidentes a la demencia se reconoce como una gran ayuda aún cuando no haya tratamiento curativo: *“Nada sirvió. Les toca sedarlos porque en ocasiones son agresivos, ni saben lo que hacen (PC10)”*. *“Mejoran algunos déficits, por ejemplo, en insuficiencia de vitaminas (PC11)”*.

Expectativas. Como es obvio, la razón de ser de su consulta es la esperanza en obtener la curación, o al menos la detención de su deterioro *“No ha iniciado ningún tratamiento. Espera que recupere su estado de antes (PC2)”*. *“Deben mejorar con drogas (PC3)”*. *“Que me ayuden a que la enfermedad no avance tan rápido (PC18)”*. Otros no se han informado al respecto *“Honestamente sobre los tratamientos no sé nada, no tengo conocimiento sobre este tema (PC4)”*. Finalmente en quienes perciben el avance indetenible de la demencia se encuentra la solicitud de una orientación que ayude a afrontar su situación, una confirmación en la esperanza que serán atendidos y conservaran un nivel de vida humanamente digno *“Se necesita orientación sobre poder llevar las cosas, que este uno bien orientado (PC12)”*.

Agregados, a los medicamentos, perciben la necesidad de recibir asistencia en terapia física, del lenguaje y ocupacional. Añoran la disponibilidad de recursos lúdicos o que aminoren su aislamiento, inmovilidad y dependencia. Quizá esto último pueda proveer a mejorar la atención a los muchos que perciben el deterioro por la demencia a pesar de todos los tratamientos y terapias *“Reconozco que se interesan por mi vida, eso me fortifica. Conforme con la situación. Deprimido por la falta de salud, me gustaría tener una ocupación que me distraiga un poco como conseguir libros para leer (PC1)”. “Me han dado drogas para mi cerebro. Leer, estar con mis amigos es mejor que las drogas (PC7)”*.

Creencias. Llama la atención el gran apoyo anímico, a veces el único o más fuerte, que encuentran en sus creencias religiosas aunado o la atención que reciben de su comunidad. *“Me dijeron que intentara cada día recordar lo que hice, en orden, pero me aburrí. Ahora hago un curso de interpretación bíblica y me fascina hacerlo (PC20)”*.

Comunicación errónea. Los problemas de comunicación también dan acceso a la exposición de los pacientes a fuentes de información erróneas, como ocurrió para uno de ellos con deterioro neurológico difuso, cuando alguien del servicio de salud en la ciudad le dijo que podría curarse si era sometido a una neurocirugía, inaccesible para él por su muy alto costo; aumentando la angustia e impotencia del paciente *“Una vez pregunte a un doctor, como un particular. Me dijo que se podía operar pero eso valía mucha plata. Para la cabeza no me han dado prácticamente nada porque yo he preguntado y no, que tiene que primero hacer por ejemplo este examen para ver que sale. Para la pérdida de memoria: yo he mirado pero se me olvida lo que miro (PC24)”*.

- Tratamientos, para los asistentes. Con cuatro categorías: paliativos, agregados, comunicación insuficiente y comunicación errónea. Ejemplos.

Paliativos. Son conscientes de las dificultades para obtener una completa curación, sin embargo, confían en que se logre detener el avance de la afección *“Que se mantenga lo mejor posible y evitar que el problema aumente tan rápido ya que es imposible detenerlo (AS2)”*. *“Espero que disminuya la progresión de la enfermedad.(AS3)”*. *“La enfermedad no tiene tratamientos efectivos y se especula mucho en torno a la medicación pues ésta siempre está en una situación como experimental. Si se prolonga la enfermedad lo único que espera uno es que tenga una medicación que le permita vivir una vida tranquila (AS21)”*. Algunos creen que es posible curarse *“Espero mejoría completa de la mente (AS5)”*. *“Una respuesta efectiva, sin un tratamiento prolongado (AS19)”*.

Agregados. Reconocen la necesidad de aunar los medicamentos a las terapias físicas, ocupacionales o del lenguaje *“El tratamiento es importante y efectivo siempre y cuando se realicen terapias ocupacionales y constante apoyo para el paciente (AS2)”*. *“Se sobre las terapias ocupacionales y espero ver mejoría (AS4)”*. *“No estoy muy enterada pues tratamiento como las terapias sí porque mi mamá duró un año en esto y fue muy provechoso para ella y nosotros (AS13)”*. La información objetiva y oportuna permite diseñar conductas esenciales a seguir *“Básicamente atacar dos campos, uno es mejorarle la calidad de vida, empezar a mirar que necesita, creo yo. Como un tipo de actividad, un tipo de rutina, cosas que ella tenga que hacer. Compartir con la gente, por lo que digo, somos los dos solitos (AS32)”*.

Comunicación insuficiente. Desean ser informados a profundidad y con claridad del estado del arte en el conocimiento sobre tratamientos y pronóstico de la demencia, lo prefieren a tener que recibir información parcial por miedo a herir su sensibilidad, pero en condiciones de respeto y empatía *“Sinceridad, amabilidad, apoyo, resultados. Sabemos que es un tema delicado y muy serio en cuanto al progreso de la enfermedad pero creemos y queremos hacer todo lo necesario y posible para atenuar los efectos y consecuencias de ese progreso (AS11)”*. Ese respeto incluye ser capaces de comprender la ansiedad

y expectativas que los pacientes han puesto en el personal que los atiende *“Me dejaron un último examen de neuropsicología, que después me llamaban para ver los resultados dentro de seis meses. Que es muy demorado saber un pronóstico de los resultados y de seguir el tratamiento (AS12)”*.

Comunicación errónea. Se encuentran quienes carecen de información clara o no la aceptan, conservando falsas expectativas *“Lo que sé o me he enterado sobre los tratamientos es lo que me han dicho los médicos y esperarí que se vieran como resultados más efectivos (AS9)”*. Afectando así la relación entre el paciente y su familia o el personal de atención en salud *“Sólo recibe drogas para la hipertensión arterial (y la ansiedad). El diagnóstico siempre ha sido que mientras sea funcional no está enferma (AS7)”*. El creer que no está enferma induce agresiones al paciente por la incoherencia entre el mensaje de los médicos y la actitud de ella. Otros requieren ser escuchados, obtener respuestas y no solamente un examen sin explicación y seguido de abandono *“Como no consigo nada vine aquí a ver que puedo lograr. Dije, ya por parte de psicología pues que no sé, no me dijeron nada. Por parte de psiquiatría tampoco. Me falta neurología, de pronto me pueden ayudar algo (AS28)”*.

4.2.5 Significados de la participación en proyectos de investigación.

- Para los pacientes. A la pregunta sobre si participarían en investigación, de los 24 pacientes, 15 asintieron, 8 no querrían hacerlo, uno no respondió. Las razones para querer participar incluyeron la posibilidad de encontrar como curar la demencia: *“Sí, estaría de acuerdo con drogas o exámenes en investigación. De pronto encuentran el problema porque hay mucha gente enferma así (PC2)”*. *“Ver si hay algún medicamento que me quite la enfermedad (PC9)”*. Algunos consideran positivo ayudar a otros *“Es normal. Si no como van a aportar a las generaciones futuras. Lógico (PC10)”*.

Con dudas *“Si. Pues yo quisiera saber, si el laboratorio, como conejillo de indias pocón (PC23)”*. *“Pues si al principio se toma uno eso y en ocho o cinco*

días no tiene una mejor recuperación, pues para qué seguir tomando eso. Y si la tuviera, pues obvio, pero eso, me imagino yo, debería ser como rápido. Sí, porque qué hace uno tomando una pasta un año para ver si al otro año medio le sirve o no le sirve. Pues el tiempo pasa, no. Sí, yo creo que sí lo haría (PC24)”.

Las razones para no querer participar en investigación incluyen miedo “*Sentiría miedo, estaría muy preocupada (PC12)”*. “*Quién sabe. No me meto en eso porque después resulta algo mal y dicen: salió mal, para qué se metió (PC22)”*. O lo consideran peligroso “*No podría llegar a atentar contra mi situación (PC1)”*. Dos preferirían estar seguros “*Ir a la hija, hacer experimentos no. Soy enemigo de que hagan experimentos conmigo (PC15)”*.”*Depende. Preferiría que probaran en otro y después me dicen (PC22)”*.

A la pregunta sobre en qué proyectos participarían, nueve buscan mejorar su estado de salud, y seis colaborar para el estudio de la demencia. Cinco de ellos lo harían dependiendo del tipo de proyectos y de los efectos colaterales: “*Si son cosas que no prevalezcan en mí las aceptaría, cosas leves. No, porque, imagínese, apenas para investigar. Pero lo aceptaría si no me sucede nada desagradable (PC13)”*. “*Si mejora, vale la pena arriesgarse. Pero ante la posibilidad de efectos leves (como por ejemplo un rash), lo pensaría (PC2)”*. “*Depende de los riesgos a asumir (PC4)”*. “*Sí aceptaría porque es por un beneficio y hacen mucha droga que es benéfica pero causa reacciones (PC10)”*. “*Creo que sí, las cosas hay que experimentarlas en algún momento. Siempre que no haya un resultado fatal (PC10)”*. No acepta efecto colateral alguno “*No es justo que uno tome drogas y se sienta. No creo que sea conveniente, así sea algo menor (PC19)”*.

Un paciente mostró una comprensión llamativamente clara que exige la calidad del equipo investigador y la probidad de una auditoría externa: “*Que fuera una argumentación teórica convincente y que realmente las personas que la van a*

hacer sean idóneas, que uno sepa que están diciendo la verdad, que participe el Estado para vigilarlos. Es difícil hoy en día confiar en algo. Que las personas que van a hacer eso fueran una persona estatal o eclesiástica, que uno le pueda creer. Que los costos corran por cuenta de ellos. Mientras el riesgo no sea dejarlo peor no habría problema. Si dijeran, existe la posibilidad que funcione pero puede morir, lo aceptaría. Si va a quedar inválido o peor, no lo aceptaría (PC20)”.

Respecto a investigar teniendo como objetivo el bienestar de terceras personas quince lo consideran correcto y nueve no lo aceptan. Tres, atan su participación a los riesgos a correr. Aceptan *“Sí, estaría de acuerdo con drogas o exámenes en investigación. De pronto encuentran el problema porque hay mucha gente enferma así (PC2)”*. *“Sí estoy de acuerdo. Vale la pena. Uno va cumpliendo su ciclo. ¿Pero los jóvenes? (PC8)”*. *“Sí, es una cosa muy buena. Por ejemplo, estoy de acuerdo con donar órganos. Es bueno realizar investigaciones en pro de futuras generaciones, sin que hagan daño al investigado (PC15)”*.

- Para los asistentes. La respuesta a si estarían de acuerdo en que su paciente participara en proyectos de investigación fue afirmativa en 29 de los 32. Seis respondieron sí, sin comentarios. En 23 casos, expresan su percepción de las implicaciones: *“Éticamente pues hay que hacerlo, yo creo que ustedes tienen un medicamento y hay que probarlo en algún lado. Es difícil. Depende del medicamento o depende de la prueba. Si fuera de medicamentos, yo creo que sí. Pero fuera por ejemplo, no sé, una operación o alguna otra cosa, no, no lo haría (AS24)”*. *“Sí. Obviamente dentro de los parámetros permisivos, es decir, no en asuntos que comprometan su vida, pero es importante contribuir al estudio científico (AS21)”*.

Es llamativa su disposición a tolerar algunos efectos adversos *“Si no corriera ningún peligro. Pues sí, aceptaría. Si es un riesgo leve, eso es normal, porque la droga tiene efectos o algo así (AS31)”*. *“Depende de la gravedad, si para mí*

el resultado es mucho más grande de lo que está causando como efecto colateral, si me lo preguntan a mí, sí. Valdría la pena. De pronto esas cosas, se podrían empezar a corregir, haciendo que el medicamento siga cumpliendo su función de la mejora, quitándoles todos esos efectos colaterales. Yo creo que sí. Para eso son las pruebas (AS24)”.

Doce la restringen a las siguientes condiciones: *“Permitiría siempre y cuando los proyectos de investigación no impliquen pruebas de nuevos medicamentos que puedan generar algún tipo de daño directo o colateral. En un caso extremo sí permitiría el uso de nuevos medicamentos con el objetivo de mejorar la salud del paciente (AS23)”.* Si él y la familia aceptan *“Sólo si ella quiere y si no son invasivos o que impliquen cirugías o fármacos (AS11)”.* *“Sí, siempre y cuando él éste de acuerdo (AS15)”.* *“Si él está de acuerdo y el resto de la familia, sí (AS26)”.*

Otra indicación aceptada busca controlar los cambios de conducta *“Creo que si valdría la pena pues si él o la familia fueran conscientes del riesgo debería estar encerrado bajo llave, porque creo que no se puede ni acercarse a una estufa porque puede hacer un incendio. Valdría la pena (intentar con medicamentos) a mi modo de ver. Así hubiera riesgos. De pronto puede que no sirva en su totalidad, pero si el medicamento no sirve, sirve para tener parámetros para mejorar una próxima investigación. Si sirve solo un poquito, podría estar mejorando su calidad de vida (AS30)”.* Para los tres asistentes que declinan cualquier participación, sus razones incluyen *“No, pues no expondría a mi mamá como conejillo de investigación (AS19)”.* *“Por su estado de salud, no (AS10)”.*

En relación a los proyectos en que participarían encontramos: diez asistentes sujetan su participación al tipo de proyecto, seis quieren proyectos que garanticen la mejoría de su enfermo sin riesgos *“Mejorar su estado de salud (AS1)”.* *“Sí, siempre y cuando fuera para algo que se viera, que va a tener un*

progreso, recuperación (AS20). “Yo aceptaría siempre y cuando supiera que no le hiciera ningún daño (AS27)”. “Que pueda encontrar una mejoría emocional y como persona en ella. Que se pueda sentir más tranquila (AS25)”. O efectos leves “Depende, si no es muy fuerte el efecto adverso, que empeorara (AS8)”. “Una vez conocidos, el que menor riesgo tenga para el paciente (AS9)”. “Los beneficios que se esperan es mejorar la memoria y por ende su calidad de vida y la de todos. El nivel de riesgo pues diría mínimo (AS22)”. Acogerse a una esperanza “Aceptaría si no empeorara más, así no mejore (AS27)”.

Cuatro asistentes buscan garantías de calidad en investigación “Los niveles de riesgo deben ser claros con las posibles consecuencias para determinar la situación con análisis de caso por caso (AS23)”. “Tendría que saber de qué proyecto se trata y los beneficios, que la enfermedad se pudiera controlar o que no progresara y los riesgos, también tendría que saber más sobre esto (AS26)”. Defienden una participación regida por la voluntad del paciente “Sí, si él no corriera riesgos, pero creo que él no aceptaría ser ratoncito de laboratorio (AS4)”.

Cinco aceptan, aún con riesgos “Sí, claro, porque de los proyectos y beneficios siempre hay que tener en cuenta los riesgos (AS13)”. “Estaríamos dispuestos a participar en cualquier proyecto en el que esté la esperanza de una cura aún con un nivel alto de riesgo (AS16)”. “Sí, valdría la pena porque estaría dejando un bien a través de su experimentación. Así hubiera riesgos (AS30)”.

Tres aceptarían que su paciente participara si no incluyen investigaciones con medicamentos o cirugías “Terapias y lo que no genere riesgos para su vida, tranquilidad, salud y bienestar. Que no implique fármacos (AS11)”. “Proyectos no intervencionistas, ningún tipo de riesgo. Beneficios estrictamente para él o futuros pacientes (AS3)”. Un caso sólo acepta participar en estudios genéticos.

Cuando se les pregunta si están de acuerdo con investigaciones que beneficien a otros. Cuatro no respondieron. Doce lo aceptan sin más comentarios. Ocho lo califican como un acto bueno *“De pronto lo pensaría, tenemos responsabilidades para bien (AS8)”*. *“Pues sería muy importante que se pudiera los beneficios para mi madre, pero tengo que asumir que ya por el tiempo y su edad y su deterioro sería muy difícil. Pero si ustedes lo pueden lograr con otras personas sería muy bueno porque nosotros como personas debemos de terminar con mejor calidad de vida y es lo que muchos no hacemos (AS13)”*. *“Me he dado cuenta que son muchas las personas que tienen problemas de demencia y si hay muchas personas beneficiadas me parecería formidable, porque todos necesitan estar bien (AS20)”*.

Aceptan si, además, beneficia también al paciente *“El cambio sería positivo siempre y cuando sea en beneficio del paciente (AS9)”*. *“Si. Esperaría si en algún momento esto podría beneficiar a mi mamá (AS21)”*. A veces participar incumbe a los intereses del asistente *“Si. Es que yo estoy en un dilema fuerte. Y es que no se si yo también pueda tener eso o pueda que uno no lo tenga ahorita y lo pueda desarrollar. Entonces, si fuera para eso, sí. También. Claro (AS32)”*.

Siete están de acuerdo en función del riesgo *“Es una decisión difícil dependiendo de los efectos secundarios. Valdría la pena porque si no, no tendríamos los medicamentos para el manejo de las enfermedades (AS1)”*. *“Si. Los niveles de riesgo deben ser claros con las posibles consecuencias para determinar la situación con análisis de caso por caso (AS23)”*. Tres aceptan si el paciente está de acuerdo *“Sería muy importante para el futuro de otros enfermos. Pero es una decisión tan personal que ella debe decidir si acepta o no (AS2)”*. *“Yo lo tomaría, pero no sería una decisión sólo mía (AS16)”*. *“Dependería del tiempo y los deseos de mi mamá. Si implica el uso experimental de medicamentos, no estaría de acuerdo (AS18)”*.

Dos no aceptarían *“No autorizaría ninguna droga experimental que ponga en riesgo su estado actual de salud y deteriore su calidad de vida (AS14)”*. *“Mi familia nunca ha padecido de demencia que me lleve a pensar que nos cobijará la demencia (AS19)”*.

4.3 PRINCIPIOS SUBYACENTES A LOS SIGNIFICADOS

4.3.1 Principios subyacentes a los significados que pacientes y asistentes asignan a la demencia. Los significados que los pacientes atribuyen al proceso de la demencia se agruparon en tres áreas: pérdidas, aislamiento y desesperanza. A su vez, los significados para los asistentes, también se agrupan en tres: pérdidas, angustia y obligación de cuidar. Esos significados se encuentran inmersos en los conceptos que delimitan seis principios: autonomía, justicia, vulnerabilidad, dignidad, integridad y uno, emergente, que denominaremos altruismo.

Para el significado de la demencia se encontraron los mismos seis principios inmersos en las respuestas, tanto de los pacientes como de los asistentes. Solamente variaban las frecuencias de presentación, tanto entre pacientes y asistentes como en relación a la pregunta originaria: *¿En su opinión qué significa tener demencia?, ¿Qué piensa sobre el su estado actual y qué perspectivas tiene si llegara a ser un proceso prolongado?, ¿Qué ha implicado éste compromiso de la salud para usted?* Las tablas muestran las frecuencias, es decir el número de veces que un concepto perteneciente a cada principio se encontró en las respuestas o significados, de los participantes. Una respuesta puede contener diversos temas de un mismo principio y, también, señalar hacia varios principios. Los porcentajes refieren a los 24 pacientes y 32 asistentes.

Tabla 11. Frecuencias de los principios subyacentes al significado de la demencia para los pacientes

Principio	Qué significa tener demencia		Qué ha implicado este compromiso de salud		Perspectivas	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Altruismo	32	100	32	100	14	44
Integridad	23	72	10	31	2	6
Autonomía	21	66	25	78	26	81
Vulnerabilidad	11	34	18	56	30	94
Dignidad	3	9	0	0	3	9

*Los ceros significan que los participantes no incluyeron el concepto al responder esa pregunta.

Tabla 12. Frecuencias de los principios subyacentes al significado de la demencia para los asistentes

Principio	Qué significa tener demencia		Qué ha implicado este compromiso de salud		Perspectivas	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Altruismo	12	50	24	100	8	33
Autonomía	14	58	12	50	6	25
Vulnerabilidad	11	46	9	38	21	88
Dignidad	3	13	0	0	0	0
Integridad	4	17	7	29	6	26

Tabla 13. Frecuencias de los principios subyacentes al efecto del compromiso de salud de los pacientes sobre los asistentes.

Principio	Efectos sobre el asistente Pacientes		Efectos sobre el asistente Asistentes		Perspectivas según el paciente		Perspectivas según el asistente	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Altruismo	17	53	32	100	28	88	25	78
Vulnerabilidad	9	38	14	44	1	4	21	66
Autonomía	2	8	11	34	0	0	16	50
Justicia	1	4	3	9	0	0	2	6

En la presentación de los resultados sobre significados se incluyen sólo algunas respuestas de los participantes que, como ejemplo, contribuyen a especificar la relación de grupos comunes de significado con cada principio.

- Respeto a la autonomía. Es un concepto cuyo origen moderno en biomedicina se suele remontar al Informe Belmont y se ha convertido en el centro de la defensa de los Derechos Humanos, con particular incidencia en los avances tecnocientíficos y el ejercicio de la atención en salud. Sin embargo, según Diego Gracia, el filósofo escocés David Ross, ya desde 1930, denominaba a la justicia, no maleficencia y beneficencia como deberes prima facie u obligatorios. Tom Beauchamp y James Childress⁸⁹ la presentan como un concepto constituido por varias ideas: autogobierno, derechos de libertad, elección individual, sin limitaciones ni interferencias externas que pretendan controlar.

En la persona autónoma, la capacidad de autogobierno debe incluir: la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente. Para Jacob Dahl y Peter Kemp⁹⁰: *“en una sociedad pluralista liberal, la autonomía personal es el derecho a escoger un camino de vida propio. Ligada a la libertad del individuo y a la posibilidad de un desarrollo armonioso del ser humano acorde a escogencias personales y deseos para su futuro. Debe incluir libertad positiva y escogencia activa”*.

En el ámbito sanitario el principio de autonomía se entiende como el respeto de *“la libertad, conciencia, voluntad, decisiones y actos de cada persona autónoma. Mientras no se demuestre lo contrario, toda persona es capaz de tomar decisiones y disponer de sí misma libremente”*⁹¹ Una decisión es autónoma cuando es expresión de la libertad del individuo y de sus

⁸⁹ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 99-100.

⁹⁰ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit., p. 25-30.

⁹¹ GARCÍA José. La bioética ante la enfermedad de Alzheimer. Madrid: Desclée de Brouwer, 2005, p. 290.

preferencias a partir de una información suficiente, en una persona capaz o competente, sin coacciones, que decide y comprende las consecuencias de esa decisión⁹².

Las respuestas de los pacientes expresan los matices específicos de las causas que erosionan su autonomía a la luz de las diversas, pero coincidentes, definiciones presentadas. En su vida cotidiana, la principal queja es la alteración de la memoria, el recurso cognoscitivo que permite reconocer la identidad en su contexto específico y prever dificultades, analizar los hechos y determinar una conducta en función de los objetivos deseados.

La autonomía no existe como decisión solipsista, es necesario insistir en las condiciones prácticas, reales de la toma de decisiones. Las acciones como resultado del control social⁹³. No se trata sólo de la incapacidad cognitiva, también existe una incapacidad contextual. *“Significa no saber ni qué hacen, como vegetales, pero obran como por instinto de cosas pasadas (PC10)”*. *“No confiar en el raciocinio personal. Tener que depender de los demás (PC16)”*. *“No tener conciencia de nuestros actos (PC18)”*.

Existe el riesgo de actuar contra la autonomía del paciente demente, sin su consentimiento y a veces contra él. Para Ekman y cols⁹⁴, una razón es el hábito de dedicar menos tiempo del necesario a intentar comunicarse cuando el interlocutor es una persona con demencia. Recomiendan permitirle decidir por sí mismo, cada vez que sea posible, qué hacer, y pedirle permiso para realizar actividades con o para él. Para respetar su autonomía es indispensable conocer las creencias, valores y preferencias que le caracterizaba antes de perder sus habilidades cognoscitivas y comunicativas. Dado que el proceso

⁹² ALVAREZ B. et al. Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? En: *Rev Esp Geriatr Gerontol* Vol. 39, Nº 2, 2004, p. 94-100.

⁹³ SCHWAB, A. Formal and effective autonomy in healthcare. In: *J. Med. Ethics* Vol. 32, 2006, p. 575-579.

⁹⁴ EKMAN S. and NORBERG A. The autonomy of demented patients: interviews with caregivers. In: *J Med Ethics* Vol. 14, 1988, p. 184-187.

demencia es generalmente progresivo, ésta actitud, podría aminorar su sensación de ser prisioneros de la situación. Dedicar tiempo a explorar como permitirles conservar una independencia protegida, así se reduciría su insatisfacción *“Por más que la familia lo quiera, será dependiente y ellos dependen de alguien que tienen obligación de cuidarlos. Uno debe ser independiente hasta el final (PC10)”*.

El respeto a la autonomía del paciente con demencia es una razón para procurarles recursos que les permita utilizar sus habilidades ejecutivas así sean residuales. Implica una coordinación de recursos sanitarios en terapia ocupacional, sociales y tecnológicos. En relación a los tecnológicos, investigadores en diversas áreas buscan el diseño de instrumentos que les permitan desplazarse con menor riesgo de lesionarse, dispositivos para protección en áreas de riesgo en los hogares, además de instrumentos para escuchar música o leer.

Un estudio con pacientes que tenían demencia y se encontraban bajo el cuidado de instituciones equivalentes a nuestros ancianatos, indagó a pacientes y asistentes en esa casa, cuales actividades consideraban significativas; los asistentes otorgaban mayor valor a mantener habilidades físicas, en cambio, para los pacientes no importaba el tipo de actividad sino su satisfacción de necesidades psicológicas y sociales, es decir relacionales⁹⁵.

Los pacientes extrañan ambos aspectos: *“Yo era muy brillante en la universidad, en matemáticas. Hace quince años empecé a perder habilidad matemática. Igualmente era muy hábil en el manejo de computadores, ahora es mi hijo el que me ayuda. No puedo utilizar el teclado (PC20)”*. *“Yo tenía un taller, con la enfermedad se vino acabando todo (PC24)”*. *“Me da mucha tristeza. Dios mío para qué estoy sirviendo. Leer, oír música me aburre. Me*

⁹⁵ HARMER Bárbara and ORRELL Martín. What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. In: *Aging & Mental Health* Vol.12, Nº 5, 2008, p. 548–558.

entretiene salir a mirar, hablar con las vecinas, un viejeterío (se ríe), ir a misa (PC22)”.

Como reconoce Diego Gracia⁹⁶, las personas autónomas pueden hacer y hacen elecciones no autónomas. Por su parte, las personas no autónomas son capaces de realizar acciones autónomas en ciertos momentos y hasta cierto grado. Por ello debe buscarse un consenso que les permita una libertad protegida hasta donde sea posible para hacer más tolerable su pérdida de independencia: *“Delicado. Dios me ampare. Ninguna limitación es aceptable, de pronto por vejez (PC12)”*. *“Dios quiera que no me encuentre en una situación como ésta, que me dé vida hasta cuando pueda defenderme por mis propios medios (PC15)”*.

También se puede conculcar la autonomía del paciente cuando le imponemos nuestro concepto de bien o mal. Una visión muy útil para los pacientes la presenta José García Férrez⁹⁷, estudioso de la bioética y la demencia, para quién el bien y el mal, conceptos centrales de la ética práctica, incluyen un carácter situacional. Es decir, lo bueno para alguno no necesariamente lo es para otro. Extrapolado a ésta investigación, por miedo a que se lesione, no podemos restringir todas las acciones del paciente con demencia. Es recomendable intentar amortiguar su percepción de que son “manejados”, como si se tratara de objetos *“Me parece horroroso. Un niño se deja manejar, un viejo es caprichoso, jodón para la familia. Dios quiera que no me encuentre en una situación como ésta, que me dé vida hasta cuando pueda defenderme por mis propios medios (PC15)”*.

No se está afirmando que el paciente con demencia sea autónomo, sino que se le debe respetar cierta libertad de decisión, que dé respuesta a los deseos que expresan buscando conservar hasta el último momento su libertad, la ejecución

⁹⁶ GRACIA Diego. Fundamentos de bioética. Op. cit., p. 183.

⁹⁷ GARCÍA José. Op. cit., p. 293.

de sus objetivos. De nuevo, José García Férrez⁹⁸, tiene una propuesta; la autonomía en la persona con demencia puede desglosarse en tres ámbitos *“Autonomía conductual: equivale a la posibilidad de actuar físicamente con libertad. Autonomía cognitiva: depende de la capacidad de procesar información. Autonomía decisional: equivale a la capacidad para poder elegir entre varias opciones de actuación”* Como vemos es factible extrapolarla a aspectos de la evaluación clínica con escalas para deterioro funcional de los pacientes con demencia, permitiría evaluar con ayuda de los asistentes los aspectos en que se daría mayor o menor libertad de acción.

Esa propuesta recuerda a Beauchamp y Childress⁹⁹ con su escala móvil para calificar la incapacidad, con siete componentes que terminan por evaluar tres tipos de habilidad, a saber: establecer una preferencia, comprender información y apreciar su situación, por último, tomar una decisión en consecuencia.

En los significados que los asistentes atribuyen al proceso de la demencia encontramos tres áreas: pérdidas, angustia y obligación de cuidar. Llama la atención como se sitúan a la sombra de iguales principios que para los pacientes: autonomía, justicia, vulnerabilidad, dignidad, integridad y altruismo. La respuesta más frecuente alude al respeto de su autonomía en la relación paciente asistente.

Según García Férrez¹⁰⁰, la autonomía de las personas tiene límites, marcados por los principios de protección de sí mismo y del bien común, por tanto: *“Un acto efectuado por una persona con enfermedad de Alzheimer, podrá ser tachado de extralimitación de su derecho de autodeterminación si atenta contra su vida, su salud, o si perjudica maleficientemente la voluntad de las personas que cuidan de ella”*.

⁹⁸ GARCÍA José. Op. cit., p. 327.

⁹⁹ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 115-117.

¹⁰⁰ GARCÍA José. Op. cit., p.321-322.

Tendríamos que preguntarnos en qué medida la dependencia involuntaria de los pacientes es maleficiente para la autonomía de su asistente en las siguientes circunstancias: *“Dejar de lado el proyecto de vida que me había forjado y vivir sólo para su bienestar tanto físico como emocional (AS14)”*. *“Sola, sin apoyo y a la vez limitada y como con un gran obstáculo para vivir armoniosamente (AS24)”*. *“Le pido mucho a Dios que me dé fortaleza para tenerle paciencia, cuidarla. Cada vez es más impaciente que un niño y no hace caso. Yo tenía libertad de hacer un mandado ahora no, empieza a buscarme por todo el apartamento. Ya ni siquiera manejo mi fileteadora. Mami casi no duerme, hay noches que pasamos en vela. Lo que haga lo hago alrededor de ella. Los hermanos ayudan pero ella sólo quiere estar conmigo (AS27)”*.

Es una pregunta con complejos y diversos terrenos de discusión. En el desarrollo de ésta investigación la primera percepción al respecto obligaría a dilucidar las motivaciones y limitaciones tan diversas que conducen a la situación de “estar atrapado” de algunos asistentes. En qué medida son víctimas o ejercen una forma sobredimensionada de paternalismo.

Nos remite a la búsqueda del equilibrio indispensable entre los principios de respeto a la autonomía y beneficencia, sacrificar la primera a la segunda es un acto supererogatorio, es decir, no se encuentran argumentos suficientes que lo hagan exigible. Es comprendida y justificada por varios asistentes como una contraprestación de amor y gratitud; pero en algunos aspectos relativos al desarrollo personal, podría ocasionar una lesión continua y, tal vez, irreparable a la autonomía del asistente, entre otros aspectos. Recurriendo a García Férrez, las relaciones paciente asistente descritas pueden inscribirse entre los extremos de una actitud proteccionista a una exclusionista o de rechazo y abandono. Que, como mencionamos, requiere un análisis exhaustivo y exige una investigación específica. De cualquier manera, García Férrez propone una

actitud intermedia, o de respeto, que pondera y apoya el bienestar y la autonomía de los involucrados¹⁰¹.

Trasladándonos a otro aspecto del problema, nos encontramos en una época que produce una muy abundante información sobre la situación de los asistentes de pacientes con demencia ¹⁰². Como afirma Garrido, *“Cuidar significa.....Durante años no nos hemos fijado en los cuidadores. Ahora, como justo reconocimiento a su labor, aparecen en publicaciones, congresos, charlas, etc.”*. En la experiencia de Garrido, al igual que en nuestro caso, la mayoría de los pacientes son atendidos por su familia, en casa, y el perfil del asistente es: una mujer de entre 50 y 60 años, madre de familia y ama de casa que dedica muchas horas al día a cuidar. Para otros investigadores, es más frecuente que se trate del cónyuge «sano», con una edad media de 70-80 años, quien a menudo presenta una situación de salud frágil y una escasa capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones.

Es frecuente que las hijas e hijos tengan que trabajar fuera de casa y, además, procurar asistir a su familiar enfermo. Ésta tendencia aumenta por la necesidad de las amas de casa de trabajar también fuera del hogar. En busca de obtener sus ideales de desarrollo profesional o económico, pueden rechazar o intentar separarse del paciente con demencia, que queda relativamente abandonado a su suerte o a cuidados ocasionales de otros miembros de la familia. Una situación más frecuente cuando la demencia se asocia a conductas intolerables como la agresión, la ingratitud o el desaseo y desorden. En los casos en que el asistente permanece fiel a su misión se confirma el muy documentado sufrimiento, angustia e impotencia unidos al miedo de no poder soportar más.

¹⁰¹ GARCÍA José. Op. cit., p.327.

¹⁰² BANDEIRA, D.et al. Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. In: *Aging & Mental Health*, Vol. 11, Nº 1, January 2007, p. 14–19. SERRANO-AGUILAR P; LOPEZ-BASTIDA J. and YANES-LOPEZ V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. In: *Neuroepidemiology* Vol. 27, 2006, p. 136–142. GARRIDO A. Cuidando al cuidador. En: *Rev Esp Geriatr Gerontol* Vol. 38, Nº 4, 2003, p. 189-191.

- Justicia. Como todos los principios bioéticos, la justicia está estrechamente entrelazada con otros, pero su definición es aún más polisémica. Encontramos múltiples definiciones que incluyen dar a cada cual aquello a que tiene derecho. O, para Aristóteles, tratar a los iguales como iguales y a los desiguales como desiguales. En su forma de justicia distributiva, la más cercana a nuestro caso, se centra en la equitativa y apropiada distribución de bienes, que debe ser determinada por normas justificadas, estructuradas en términos de cooperación social. Esta distribución de derechos y responsabilidades en la sociedad, incluye los derechos civiles y políticos¹⁰³.

De acuerdo a Emilio Martínez¹⁰⁴, la justicia distributiva refiere a los bienes y servicios que la comunidad debe proporcionar a los individuos que la forman, tanto a sus miembros plenamente activos, como a los que están en vías de serlo y los que lo fueron en algún momento, antes de perder sus facultades de cooperación. En ese aspecto la relación de servicio asistente paciente es justa: *“Debo estar pendiente para bañarla, vestirla, alimentarla. Llevo en ello nueve años. Con deterioro progresivo (AS8)”*.

El reclamo de justicia distributiva tiene para los asistentes una connotación muy importante respecto al concepto de deber. Domingo García¹⁰⁵, lo encuentra en las *exigencias que rigen nuestra praxis cotidiana*. En su artículo, expone la historia de la concepción del deber desde cuando se equiparaba a la felicidad para los ciudadanos de la polis griega, llega hasta Kant para quién el deber está determinado por la autoridad de la reflexión racional o imperativo categórico con su exigencia de universalidad. Pero Kant no se habría limitado a lo formal, teórico, también incluyó fines: la propia perfección y el bienestar de los demás; sus niveles de aplicación en lo particular, que no son una propuesta

¹⁰³ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 241.

¹⁰⁴ MARTINEZ Emilio. Justicia: En: Cortina Adela, directora. *10 palabras clave en ética*. 3 Ed. Navarra: Editorial Verbo Divino. 1994, p. 155-202.

¹⁰⁵ GARCÍA Domingo. Deber. En: Cortina Adela, directora. *10 palabras clave en ética*. 3 Ed. Navarra: Editorial Verbo Divino. 1994, p. 71-100.

de un consecuencialismo, porque son deberes derivados, con un momento formal moral previo. Termina su discurso recordando la Escuela de Frankfurt, con la ética discursiva de Apel y Habermas.

Según García, para Habermas *“la moral no responde a la cuestión de “que soy” o “qué deseo ser”, sino a la cuestión de qué norma queremos compartir y cómo pueden ser regulados los conflictos de acción en intereses comunes”*. Para él, este discurso, complementa a Kant agregando la dimensión de la intersubjetividad en la determinación de la norma. Reconoce a las personas la capacidad de decidir en lo que afecte a sus intereses, asumiéndolo voluntariamente como deber o rechazándolo. En lo ético, la relación individuo sociedad se obtiene en la dependencia entre conocimiento moral y diálogo. Refiere que Habermas no abandona el acuerdo al dialogo entre los afectados, en una decisión autónoma individual tomada en contexto; sino que requiere, además, una complementación por el derecho positivo para que sea una solución de conflictos duradera. Ahí actuaría el derecho institucionalizado, sin confundir deberes morales y jurídicos.

Desde ese sitio, el deber del asistente en relación a su paciente es una decisión autónoma que según García tiene dos instancias reguladoras, una sanción interna aportada por sentimientos de culpa o autorreproche y una externa determinada por normas jurídicas. *“Es una responsabilidad y una obligación cuidarla y estar pendiente de todo lo que necesita y de los cambios que va presentando (AS2)”*. *“Satisfacción dado que puedo ayudar y retribuir en cuidado y atención a un ser querido (AS3)”*. *“Todo lo que tenga que ver con la salud y bienestar de mi padre es un compromiso que adquirimos como hijos y estamos dispuestos para lo que sea necesario (AS15)”*.

En el estudio de los pacientes con demencia y su asistencia, el grupo de Margarita Becerra-Pino y cols¹⁰⁶, respecto al principio de justicia dice: *“establece que todos los seres humanos tienen iguales derechos para alcanzar lo necesario para su pleno desarrollo, independientemente de su integridad física o psíquica, de sus condiciones raciales, sociales, políticas, económicas o religiosas”*.

Sin embargo, en lo que respecta a los asistentes, cuidar no debería ser una obligación de justicia absoluta, estaría matizada por conceptos de la ética de mínimos, que el asistente voluntariamente pudiera complementar con su ética de máximos, supererogatoria. Ello ocurre en los casos en que la asistencia se concibe como un deber y es asumido positivamente *“Satisfacción dado que puedo ayudar y retribuir en cuidado y atención a un ser querido (AS6)”*. *“Todo lo que tenga que ver con la salud y bienestar de mi padre es un compromiso que adquirimos como hijos y estamos dispuestos para lo que sea necesario (AS15)”*. *“Para mí no tanto pues por la diferencia de edades que hay entre nosotros como que siempre he tenido la idea o la seguridad que yo cuidaría de él en el futuro, aunque no con ésta enfermedad (AS16)”*.

Debería ser un deber asumido autónomamente por el asistente, pero en algunos casos no es una decisión autónoma sino una obligación impuesta al asistente porque no le queda otra alternativa, por circunstancias económicas, sociales; en ocasiones impuesta por los restantes miembros de la familia, unida a la imposibilidad de obtener ayuda social en esa asistencia. *“Para nosotros es muy traumático asumir la carga del cuidado de mamá pues requiere de mucho tiempo, disposición y tiempo, lo cual está afectando nuestro diario trabajo (AS21)”*. *“No hay personas que me colaboren en la casa. Tiempo completo, no puedo dejar solo al paciente. Se vuelve una persona desagradecida, ingrata, agresiva, no hay consideración. Se le olvidan los momentos bellos que tuvimos.*

¹⁰⁶ BECERRA-PINO, Margarita et al. Aspectos éticos de las demencias. En: *Arch Neurocién (Mex)*. Vol. 11, N° 1, 2006, p. 101-110.

Es difícil. Dios permita que no sea prolongado porque yo creo que a mí no se me va a prolongar (AS5)”.

La tan necesaria corresponsabilidad social ha sido sometida a análisis por la filósofa Martha Nussbaum¹⁰⁷. En su texto, *Las fronteras de la justicia*, presenta las insuficiencias que encuentra en la idea del contrato social de John Rawls, al proponer un contrato de beneficios mutuos entre iguales. Nussbaum intenta, en cambio, defender una teoría que incluya a las personas en situación de desigualdad. Menciona nuestro tema de interés, la discapacidad mental, dirigido especialmente a los niños; sin embargo su exposición podría aplicarse a los pacientes con demencia. Propone un enfoque de capacidades, cercano al que defiende Amartya Sen, desde la economía. Dice que para Sen, incluye una evaluación comparativa de calidad de vida, en cambio ella desea proponer las bases filosóficas para una teoría de los derechos básicos de los seres humanos, como requisito mínimo del respeto por la dignidad humana. Para Nussbaum, la capacidad humana sería aquello que las personas son efectivamente capaces de hacer y ser. Su nivel mínimo es aquel que ya no puede garantizar una vida independiente, acorde a la dignidad del ser humano.

Recuerda que ya Eva Kittay proponía *“deberíamos añadir la necesidad de asistencia durante periodos de dependencia extrema y asimétrica a la lista rawlsiana de bienes primarios, e incluir la asistencia entre las necesidades básicas de los ciudadanos”*. Pero, Nussbaum lo ve imposible para la definición Kantiana de persona que asume Rawls, unida a su contrato entre iguales, seres racionales, que obviamente descartaría a los dementes. Piensa que partir de la premisa de justicia sólo puede surgir en una situación de relativa igualdad, por ello presenta otros motivos para cooperar, como el amor o la compasión, una actitud benevolente.

¹⁰⁷ NUSSBAUM Martha. *Las fronteras de la justicia*. Paidós: Barcelona, 2007.

Afirma que estar por debajo de cierto umbral de capacidades, haría de la vida algo opuesto a la dignidad humana. Si un individuo no puede obtenerlas, la sociedad debería poner estas capacidades a su alcance a través de una tutela adecuada. Ella rechaza la distinción liberal entre la esfera pública y la privada y contempla la familia como una institución social y política que forma parte de las estructuras básicas de la sociedad, desde allí podría contemplarse la factibilidad de otorgar un pago a los asistentes o apoyarlos a través del servicio social obligatorio de los jóvenes, establecido en algunos países para otros menesteres, entre muchas posibilidades, como disponer de instituciones específicas para que estos seres humanos tengan lo que necesitan para una vida digna, un nivel mínimo de capacidades surgido en acuerdos sociales razonables, en una lista abierta a constante reformulación. Como vimos, para Nussbaum, se debería cuestionar la concepción Kantiana de persona, la idea contractualista del beneficio mutuo como meta de la cooperación social.

Desde otra visión, se resalta, por su aplicabilidad a ésta investigación, la enseñanza de Adela Cortina¹⁰⁸; recuerda como en terreno de la moralidad se produce una asimetría entre los sujetos morales y los destinatarios de obligaciones morales. Cabría esa comparación entre asistentes y pacientes con demencia; a los primeros corresponde tener una razón práctica, no a los segundos. Establece la diferencia entre la racionalidad instrumental y la racionalidad práctica que es axiológica, moral, comunicativa. Confirma la asimetría de la justicia distributiva en discapacitados que defiende Nussbaum y su dependencia de la escala de valores que posea el asistente. Un horizonte axiológico que vemos claramente afectado cuando interfieren necesidades básicas económicas o familiares.

¹⁰⁸ CORTINA Adela. Razón Práctica. En: Adela Cortina, directora. *10 palabras clave en ética*. Navarra: Editorial Verbo Divino. 2000, p. 327-375.

- Dignidad. En la definición de Jacob Dahl y Peter Kemp¹⁰⁹: la dignidad humana es algo que se posee por naturaleza, tiene dos dimensiones. La primera, como sujeto de deberes y derechos, inalienable por ser un miembro de la especie humana. La segunda, el ser honorable, un reconocimiento intersubjetivo de un aspecto de la persona, una virtud de reconocimiento público que se puede adquirir. No es sólo autonomía sino respeto al individuo como ser moral, con libertad y responsabilidad. La consideran un concepto de persona que es fundamental en bioética y bioderecho y constituye un modelo cuya definición se origina en la respuesta a la pregunta ¿a qué deseamos que se parezca la humanidad? Afirman que ser persona es un concepto específico, ser humano es un concepto general.

Para ellos, el ser humano, tiene valor moral y es importante por su carácter humano y como tal tiene derecho al respeto. En cambio, la persona, es aquel que es consciente, libre y desarrolla su identidad. Con sus acciones y esa identidad dinámica, provee el valor moral para ser importante y respetada. Recuerdan el concepto minimalista de persona que aporta Tristram Engelhardt, cuando la define como el ser racional que es consciente de sí mismo, comprende su propia identidad y posee capacidad de juicio moral; es, además, el último agente en la bioética secular de una sociedad pluralista.

A su vez, para Francesc Torralba¹¹⁰ la dignidad humana se encuentra ligada al concepto de persona. Un concepto problemático que es un presupuesto central a la bioética. La idea de persona tiene diversos horizontes sustentadores, que según Torralba incluyen las visiones metafísico sustancialista, personalista relacional, pragmático empirista y bíblico teológica. De otro lado, para Adela Cortina, según Torralba, en referencia a la relación demencia persona; los dementes no pueden tratarse como personas, en sentido estricto, porque no son interlocutores válidos en el seno de la comunidad de diálogo. Por tanto, las

¹⁰⁹ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit., p. 31-37.

¹¹⁰ TORRALBA Francesc. ¿Qué es la dignidad humana? Barcelona: Editorial Herder. 2005.

decisiones respecto a su ideal de autorrealización tomaran en cuenta la jerarquía de valores que presiden el curso de su vida”.¹¹¹

Esa dignidad de persona puede ser o no reconocida por la sociedad, por el mismo paciente o sus asistentes: *“Muy grave en cuanto ella siempre fue independiente y tenía toda la autonomía en todo, sobre todo era muy orgullosa y sabía todo lo que hacía siempre trabajó con mi padre. Muy fuerte, porque como le dije en la pregunta 2ª era muy independiente tomaba decisiones y para mí fue terrible porque no he podido superar eso hasta hoy no es lo mismo aunque ya ha pasado mucho tiempo, el saber que la persona se iba a deteriorar cada vez más (AS37)”. “para él es muy difícil porque siempre fue una persona independiente muy inteligente y orgulloso de su mente, de su cerebro. Estar loco y perder facultades (AS40)”.*

Para Engelhardt, afirma Torralba, en nuestra sociedad pluralista no tiene sentido apelar a una ley natural para hallar una intuición moral común, es necesario, entonces, establecer principios mínimos, básicos, que todos puedan aceptar y armonizar con sus éticas de máximos, la vieja noción de ley natural sería reemplazada por el principio de permiso. Por otra parte, en sus fundamentos de la bioética, Tristram Engelhardt propone el principio de permiso en la base de una moralidad de autonomía entendida como respeto mutuo¹¹², respeto a la dignidad humana: *“exige que sólo se utilice a otra persona, si ésta da previamente su consentimiento”.* Sin embargo, una comunidad moral secular presupone una comunidad de entidades que tienen conciencia de sí mismas, son racionales, libres de elegir y poseen un sentido de preocupación moral.

Quienes no son racionales, como sería el caso para nuestros pacientes con demencia, de acuerdo con Kant, Engelhardt piensa que se asumen como

¹¹¹ Ibid., p. 393-394.

¹¹² ENGELHARDT Tristram. Los fundamentos de la bioética. Op. cit., p. 120-138

personas, en función de la importancia que tienen para las personas por derecho propio. Serían *“una persona para consideraciones sociales”*; pertenecen al género humano pero no tiene el status de personas, no son racionales. En cambio, para Torralba, el demente es persona desde la visión relacional, así no sea consciente de ello. Es esa pérdida de dignidad lo que hace exclamar a los pacientes: *“(la demencia es) Una enfermedad triste, denigrante (PC5)”*. *“Desde que haya conciencia que era alguien y ahora no sé quién soy, debe ser un martirio completo (PC20)”*.

Otros autores, Janie Butte y Karen Rich¹¹³, también reconocen que muchos ven a quienes presentan demencia como menos que una persona, ante ello remiten al texto: *Animales racionales dependientes*, del filósofo Alasdair MacIntyre, quien enfatizaría un marco moral donde resalten dos tipos de virtudes necesarias para que los seres humanos florezcan en sociedad y obtengan bienes comunes genuinos, a saber, las virtudes de los razonadores prácticos independientes y las de la dependencia reconocida. La segunda, expresada en términos de benevolencia hacia los incapacitados o dependientes de parte de los fuertes e independientes.

Afirman que para MacIntyre los seres humanos nacen vulnerables y dependientes para más tarde llegar a ser razonadores prácticos independientes a causa de las enseñanzas y guía de sus predecesores. Esa situación de dependencia al inicio y al final de la vida, con la deuda adquirida, debieran obligar a aceptar la vulnerabilidad inherente a la existencia. Subyace la deuda de cuidar a quienes nos cuidaron.

Dignidad que el paciente con demencia defiende exigiendo que no le traten como a un niño, el querer conservar el derecho de ir cómo y adonde desee o rechazar que le acompañen. Por ello ser demente para los pacientes incluye

¹¹³ BUTTE Janie and RICH Karen. Acknowledging dependence: a MacIntyrean perspective on relationships involving Alzheimer's disease. In: *Nursing ethics* Vol. 11, Nº 4, 2004, p. 400-410.

“He oído hablar de demencia senil. No saber dónde está, qué va a hacer. Vivir así es cruel ni siquiera en casa saber dónde está, quién está al lado. Se convierten como un niño de dos años, pero más dependiente. Pero es diferente porque ya superó la niñez. Y el mayor empieza a ser fastidioso y a cogerle fastidio al cuidador (PC11)”. “No confiar en el raciocinio personal. Tener que depender de los demás (PC16)”. Por ello es necesario aportarles una libertad protegida.

Las exposiciones de los diversos autores referenciados, conducen a pensar en la necesidad de percibir a los seres humanos como detentadores de un valor que va mucho más allá de su capacidad utilitaria. No sólo les debemos gratitud y cuidados sino una forma de empatía, protección, responsabilidad hacia ellos. Que podríamos ejercer como especie que afirma poseer la racionalidad como característica determinante, si la asumimos como rasgo de la especie no del individuo. La percepción utilitarista aporta buena parte de la angustia de los pacientes: *“Si sigue así o empeora afectaría toda la vida. Sería mejor no vivir. Es un estorbo uno (PC24)”. “Si perdiera mi inteligencia no vale la pena vivir, no tiene gracia. Valoro mucho mi inteligencia. Valoro la inteligencia absolutamente (PC7)”. “Que me haya rematado más, desde hace 8 meses soy una estatua que no sirvo para nada. Uno dice qué estoy haciendo yo. Horrible. Se siente uno como un objeto. Se siente uno mal (PC22)”.*

- Integridad. En los pacientes, la analizamos desde Juan Carlos Tealdi¹¹⁴, para quién el concepto de no maleficencia sufre de limitaciones, está impregnado de connotaciones biomédicas. Respetar la integridad expresaría mejor el imperativo moral de no hacer daño, asociada a la protección corporal del daño de terceros. En forma extensa la integridad es *“el subconjunto de la identidad - física, psíquica y moral- que la voluntad afirma en el tiempo”.* Una dialéctica de identidad, integridad y libertad que conduce a una ética. La demencia destruye

¹¹⁴ TEALDI Juan Carlos. Integridad. En: Tealdi Juan Carlos, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unibiblos, 2008. p. 333-334.

esa integridad desde su cúspide *“Yo le pido siempre a mi Dios que me dé paciencia para poder soportar situaciones difíciles como perder la memoria, como de pronto un accidente, perder uno un brazo o perder un ojo, porque es tan importante. La memoria es un efecto fundamental del ser humano. Fundamental. Es como el hablar, es como el ver (PC23)”. “Reconozco que la vida día a día se va deteriorando (PC1)”. “Da rabia. Me volvería un ente (PC17)”.*

De acuerdo a Jacob Dahl y Peter Kemp¹¹⁵, es preservar: aquello que no debe ser herido, dañado o alterado sino respetado y protegido. La integridad está constituida por la totalidad y unidad de la persona humana. Parte de la vida humana, que le hace una identidad personal y no debería ser manipulado o destruido. Incluye la coherencia narrativa de su historia de vida. *“Yo era muy brillante en la universidad, en matemáticas. Hace quince años empecé a perder habilidad matemática. Igualmente era muy hábil en el manejo de computadores, ahora es mi hijo el que me ayuda. No puedo utilizar el teclado. En la casa no puedo ayudar, me pierdo caminando, llego a otro lugar no sé cómo (PC20)”.*

Predeterminar que tener un deterioro cognoscitivo implica perder la calidad de vida, es un prejuicio discriminatorio. Así lo presenta Jeanne Merkle¹¹⁶, cuando señala que el paciente con demencia posee una narrativa de la vida, compartida con sus asistentes, embebida con sus valores, metas, alegrías; que permiten conservar el sentido de la vida aún en la progresiva incapacidad. En su investigación fenomenológica incorpora la hermenéutica de Heidegger, *“el significado reside no solamente dentro del individuo ni aisladamente dentro de la situación sino que es una transacción entre los dos, así que lo individual constituye y es constituido por la situación”.* Centrada en el sentido de la vida,

¹¹⁵ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit., p. 38-44.

¹¹⁶ MERKLE Jeanne. Listening in Thin Places Ethics in the Care of Persons With Alzheimer's Disease. In: *Advances in Nursing Science* Vol. 29, No. 2, 2006, p. 152–160.

relata la utilidad de la comprensión y adaptación paciente asistente a nuevas situaciones en las que se pueden permitir eventos que antes no hubieran sido tolerados, como ir a dormir vestido, o no imponer al paciente actividades cotidianas que no son realmente esenciales. Respondiendo con comprensión a sus miradas de rabia o rechazo o impulsándole prudentemente a participar en trabajos conjuntos dentro de los límites de sus capacidades.

Una visión aplicada por varios asistentes: *“Permanezco junto a ella, no la puedo dejar sola, por ejemplo al cocinar me acompaña (AS6)”*. *“no puede valerse por sí misma para hacer diligencias en la calle como ir al banco u oficinas estatales. Tampoco asiste al consultorio médico sola. Aunque es autónoma en actividades sencillas como bañarse, cocinar alimentos o hacer ejercicio (AS10)”*. *“Mis hijos me ayudan a recordar. Me ayudan a buscar. Lo aceptan de buena manera (PC19)”*.

En esa narrativa se encuentra inmersa una queja frecuente entre los pacientes, percibida por sus asistentes, la pérdida del sentido de la vida. La razón de ser de su existencia actual *“Siento que molesto mucho, pierdo la intención o estar contento de vivir (PC1)”*. *“Un cambio terrible. Sin esperanzas. Un ahora y ningún mañana deseable (PC16)”*.

Ninguno de los participantes percibe la demencia con un sentido de la vida positivo. Es una pérdida absoluta, sin matices, de la integridad, entre otros valores. La única esperanza aceptable sería mejorar: *“Creo que estoy en una etapa en la que se puede hacer algo para que no avance tan rápido (PC18)”*. *“Para mí no creo que por la vejez uno vaya a perder del todo el conocimiento (PC19)”*. *“lo que pido al Señor es que me de la gracia de recuperar mis habilidades (PC20)”*.

Otro importante aspecto encontrado es la queja por la discriminación, que confirma la literatura¹¹⁷. Cuando el personal de salud discrimina a los pacientes, incluidos aquellos con demencia, ancianos que requieren atención u hospitalización por sus comorbilidades. Son rechazados, impidiéndoles proteger su calidad de vida si fueran adecuadamente tratados, percibida como una agresión a su autoestima, conculcar sus derechos *“Lo llevé al psiquiatra, le conté la situación. El me escucho, no me contesto nada. Comenzó las citas y como a los tres meses llegó con el cuento que ya no tenía más citas. Nunca supe nada porque los médicos son muy herméticos. No caí en la cuenta de pedir la historia clínica. Entiéndame que con las EPSs eso es así, la gente entra sale, entra sale y ellos no le van a dedicar a uno cinco minutos. O sea que yo me quedé sin saber. El médico me dejó ir sólo a la primera cita y que ya después empezaba sólo con él (AS28)”*.

Al igual que en otros grupos sociales muchos de nuestros asistentes, y también varios pacientes, valoran altamente sus raíces religiosas como apoyo en su afrontamiento de la demencia. Al respecto una publicación de Randy Hebert, y cols¹¹⁸, también encuentra que cuidar un ser amado con demencia o afrontar su muerte son unas de las más estresantes experiencias que debemos soportar. En su estudio de 1.229 asistentes de personas con moderada a severa demencia, en los Estados Unidos, encontró la religión como un factor que disminuye la depresión y ayuda a soportar la pérdida, del ser querido en los asistentes y de su salud para el paciente.

En nuestro caso confirmamos que sus compañeros religiosos les conceden apoyo y ayuda efectivas, no solo consejos, que les niega otros estratos de la sociedad *“Me siento muy apoyada por mi congregación, están pendientes de*

¹¹⁷ PEDERSEN, R. et al. In quest of justice? Clinical prioritisation in healthcare for the aged. In: *J. Med. Ethics* Vol. 34, 2008, p. 230-235.

¹¹⁸ HEBERT Randy; DANG Qianyu and SCHULZ Richard. Religious beliefs and practices are associated with better mental health in family caregivers of patients with dementia: In: *Am J Geriatr Psychiatry* Vol. 15, N° 4, 2007, p. 292-300.

mí, me traen obsequios (PC14)”. “Hasta donde entiendo drogas para mejorar la memoria no existen. Me dijeron que intentara cada día recordar lo que hice, en orden, pero me aburrí. Ahora hago un curso de interpretación bíblica y me fascina hacerlo. En mi parroquia, por ejemplo, leemos un párrafo de la biblia y luego lo dividimos en cada frase, palabra, o sus partes, para luego rearmarlo sin cambiar el mensaje (PC20)”.

Martha Nussbaum¹¹⁹ incluye la integridad física; poder moverse libremente de un lugar a otro, como una de las capacidades humana básicas, relacionadas con la consecución de un nivel mínimo de dignidad humana. Un concepto apoyado por los pacientes: *“Desde hace unos tres o cuatro años olvido datos de tiempo corto: nombres, teléfonos, a corto plazo. El último año he visto que se ha disminuido un poco más. A veces llego a un sitio y como que me trato de descontrolar, entonces tengo que seguir derecho y cuando ya estoy seguro, ya sé donde estoy (PC23)”.*

La integridad del ser humano no sólo refiere a su estructura psicofísica. Como recuerda Alfredo Kraut¹²⁰ incluye *“el equilibrio armónico entre los aspectos corporales, psicosociales, intelectuales y morales en la vida de una persona”.* Son estos los aspectos afectados en los asistentes por la convivencia con los pacientes. Su integridad psíquica se ve afectada por la depresión: *“Me preocupa pues no sé hasta qué punto pueda llegar el deterioro de mi papá y que esto me ha generado también a mí estrés y angustia. Siento que lo estoy perdiendo (AS1)”.* *“Para mí fue terrible porque no he podido superar eso hasta hoy, no es lo mismo aunque ya ha pasado mucho tiempo, el saber que la persona se iba a deteriorar cada vez más. Pues para nosotros sí ha sido fuerte porque llevamos mucho tiempo con esto, y es desgastante tanto para mi mamá como para nosotros (AS13)”.* Para los asistentes, esta actividad afecta claramente su integridad. En varios casos, su sentido de vida, objetivos,

¹¹⁹ NUSSBAUM Martha. Op. cit., p. 88.

¹²⁰ KRAUT Alfredo. Derecho a la integridad. En: Tealdi Juan Carlos, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unibiblos. 2008, p. 334-337.

actividades, seguridad económica, se ven reducidos a la asistencia del paciente, llegando a ser una pérdida progresivamente insoportable.

Las obligaciones de los asistentes los conducen a tener muy en cuenta la precaución, no sólo evitar que el paciente se haga daño sino que lo haga a otros. *“Nosotros estamos preocupados por su salud mental porque es un riesgo para la familia que se ponga muy agresiva (AS36)”*. *“Nos mantenemos alejados de la familia por episodios agresivos de ella, llego a golpear a una hermana cuando estaba de visita en su casa (AS30)”*. Los riesgos van desde dejar llaves del gas abiertas, iniciar un incendio hasta lesionarse o perderse, significa problemas desde diversos principios, autonomía, dignidad e integridad.

El riesgo que las alteraciones del comportamiento acarrea al paciente y sus acompañantes ha originado interrogantes éticos, hasta dónde y cómo es correcto someter al paciente a restricciones en su movilidad, desde recluirlo a atarlo a su lecho en episodios de intensa agitación o la discusión no resuelta sobre las implicaciones éticas de la restricción farmacológica. Situaciones que colocan al paciente en extremo riesgo de ser lesionado pero que también conllevan la necesidad ineludible de aportar soluciones a los asistentes. Soluciones cada vez más eficaces gracias a nuevos medicamentos y terapias comportamentales, pero aún insuficientes y objeto de discusión ética.

- Vulnerabilidad. Es la susceptibilidad inevitable a sufrir lesiones en diversos niveles físicos, psíquicos, sociales, culturales, entre muchos otros. Los pacientes con demencia ven aumentada su vulnerabilidad por su misma condición. Un ser vivo es vulnerable porque es frágil y no puede sobrevivir adecuadamente sin una red de apoyo. Para Jacob Dahl y Peter Kemp¹²¹, la vulnerabilidad es inherente a los seres vivos, que pueden ser heridos, sometidos a riesgos y amenazas contra su integridad. Expresa la finitud de la condición humana. Entre las seis distinciones que estos autores hacen, para

¹²¹ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit., p. 45-55.

los sentidos de la vulnerabilidad, encontramos cuatro en ésta investigación: la natural, o fragilidad de la naturaleza. La médica, en relación a la demencia. La cultural, por la fragilidad de tradiciones y costumbres. La social, por tratarse de personas menos aventajadas, o de grupos particulares como ocurre con el dúo paciente con demencia y su asistente.

Todas las pérdidas que relataron los pacientes son marcadores evidentes de vulnerabilidad a todo tipo de agresiones: físicas, psíquicas o a sus intereses sociales y económicos. La atención de la salud de los pacientes ancianos y, más aún, dementes es motivo de estudio por el alto riesgo de discriminaciones que conducen a menor atención en los hospitales, más tratamientos sintomáticos y menos intervencionistas, restricción de exploraciones exhaustivas o costosas o la excesiva remisión a especialistas con una atención no unificada ni integral¹²².

Se detecta la dicotomía entre la percepción del personal de atención en salud, respecto a un aumento de la situación de vulnerabilidad atribuida al paciente como incapacidad y la de los filósofos, para quienes el concepto de enfermedad no es una condición fisiológica objetiva pura, la enfermedad tiene otra dimensión¹²³. Una dicotomía que los pacientes expresan cuando insisten en que sus alteraciones de memoria, perderse o perder objetos son inherentes al envejecimiento. Además, es un motivo de investigación en medicina de la demencia cuando tratan de dilucidar, sin que sea claramente posible aún, los límites exactos entre un defecto cognoscitivo mínimo y el inicio de la demencia. Es importante porque de ese diagnóstico depende el grado de vulnerabilidad atribuido por incapacidad, que afecta desde la percepción personal y familiar del paciente, hasta su ámbito jurídico.

¹²² PEDERSEN, R et al. Op. cit., p. 230-235. SAMMET, Kai. Autonomy or protection from harm? Judgements of German courts on care for the elderly in nursing homes. In: *J. Med. Ethics* Vol. 33, 2007, p. 534-537. MCKINSTRY, Brian. Do patients wish to be involved in decision survey with video vignettes making in the consultation? A cross sectional. In: *BMJ* Vol. 321, 2000, p. 867-871.

¹²³ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit. p. 47.

Desde la vulnerabilidad, también se identifica la falta que hace poseer una concepción de la vida que no dependa exclusivamente de nuestras habilidades cognoscitivas o instrumentales, menos utilitarista. Valorar la presencia de un ser querido, aceptar integralmente la vida normal de todo ser humano que no deja de serlo porque esté enfermo o discapacitado *“La memoria es un efecto fundamental del ser humano. Fundamental. Es como el hablar, es como el ver (PC23)”*. *“no hay tratamiento efectivo para devolverle la memoria, pienso que ahí termina toda esperanza de calidad de vida (PC4)”*. *“Sería pésimo, porque si no sin memoria es triste (PC19)”*.

La demencia no sólo afecta nuestras habilidades instrumentales sino, también las reservas anímicas, el sustrato esencial para querer actuar, querer vivir *“Si perdiera mi inteligencia no vale la pena vivir, no tiene gracia. Valoro mucho mi inteligencia. Valoro la inteligencia absolutamente (PC7)”*. *“Mi impresión es que esta persona no tiene cura, no hay tratamiento efectivo para devolverle la memoria, pienso que ahí termina toda esperanza de calidad de vida (PC4)”*. En éste aspecto de vulnerabilidad se cuenta con tratamientos sintomáticos y terapias.

Es un lugar común la discusión sobre la utilidad de los documentos jurídicamente respaldados, conocidos como voluntades anticipadas. En su ausencia, las decisiones que afectan al paciente se toman en cumplimiento de las leyes de representación subrogada o juicios sobre su mejor interés. La incapacidad cognoscitiva que les obligará a depender de un tutor es percibida claramente por ellos *“No tener conciencia de nuestros actos (PC18)”*. *“No confiar en el raciocinio personal. Tener que depender de los demás (PC16)”*.

A pesar de ello, en nuestro país no existe la costumbre de elaborar documentos sobre voluntades anticipadas. En esta investigación solamente un asistente habló al respecto, en relación a defender los intereses económicos del paciente. Un interesante hallazgo que recuerda datos de la literatura de

otros países que encuentran la misma disposición a formular ordenes al futuro para proteger sus bienes materiales, no para asuntos del cuidado en salud, que dirija las decisiones del asistente. *“Básicamente atacar dos campos, uno es mejorarle la calidad de vida, empezar a mirar qué necesita, creo yo. Como un tipo de actividad, un tipo de rutina, cosas que ella tenga que hacer. Compartir con la gente, por lo que digo, somos los dos solitos. Otro es la interdicción jurídica para protegerle su patrimonio (AS32)”*.

Un aspecto frecuente de riesgo es la pérdida de ubicación espacial, con mayor limitación por el deterioro de memoria y las dificultades en la comunicación que les impide buscar y obtener ayuda. Más aún, cuando los pacientes que conservan alguna comprensión, con frecuencia se niegan a portar documentos o dispositivos que ayuden a localizarlos o a ubicar a sus familias: *“Personas que se les olvida las cosas ya muy grandes, como salir a la calle y no saber donde están o qué van a hacer. Es horrible, deben tener miedo a perderse (PC8)”*. *“Puede ocurrir no saber para donde voy, no poder hacer un croquis mental (PC11)”*.

Como recuerdan Jacob Dahl y Peter Kemp, la vulnerabilidad del otro es un límite a nuestra autonomía. De otra parte, estos autores, nos remiten al aspecto cultural de la vulnerabilidad, encontrado en algunas respuestas de los asistentes: *“Para nosotros es muy traumático asumir la carga del cuidado de mamá pues requiere de mucho tiempo, disposición y tiempo, lo cual está afectando nuestro diario trabajo (AS21)”*. *Tiempo completo, no puedo dejar solo al paciente (AS5)”*. *“Nosotros no estamos preparados para vivir con alguien y pretendamos que siga siendo la de hace quince o veinte años, siempre fue muy sana (AS7)”*.

Los cambios en los roles de hombres y mujeres, que ocurren en la sociedad moderna, en especial cuando los asistentes deben seguir desempeñando sus actividades laborales, afectan a pacientes y asistentes. Influyen la disgregación

y modificaciones de las actividades que tradicionalmente se atribuían a las familias, el número de miembros en capacidad y con voluntad de asistir; exponiendo a los pacientes al rechazo o colocándolos en riesgo de ser abandonados. Estos cambios en el ámbito familiar han sido objeto de estudio en nuestro país, la antropóloga Ximena Pachón¹²⁴ refiere que a mediados del siglo XX se hacen evidentes diversos hechos: la reducción del tamaño de las familias, las mujeres salieron del espacio doméstico, separaciones entre esposos, agresión familiar entre y contra todos los miembros, se rompió la estructura del poder patriarcal, disminuyó la autoridad de los mayores y emerge un trato más igualitario. Al adquirir la mujer deberes laborales fuera de casa sin abandonar el cuidado de ésta y sin apoyo del Estado para garantizar la infraestructura necesaria de apoyo a la familia, quedo sometida a una sobrecarga que resulta en conflictos familiares. Todo esto confluye en agresiones y rechazo o angustia extrema cuando a su exceso de trabajo deben las mujeres asumir el cuidado de quienes solo esperaban apoyo. Otro efecto, visto en esta investigación es la presencia de hombres asumiendo labores del hogar, al igual que las mujeres, en un difícil equilibrio para conservar sus trabajos habituales. Encontramos: *“(cuidado de) Tiempo completo, no puedo dejar solo al paciente (AS5)”*. *“Permanezco junto a ella, no la puedo dejar sola (AS6)”*.

El aspecto de la fortaleza en la cohesión familiar como garantía de protección se ve respaldada por los casos donde la asistencia es tomada positivamente. Se trata de familias unidas, con aprecio y gratitud conservados entre sus miembros. El riesgo de ruptura en la relación paciente asistente, con mayor vulnerabilidad para ambos, angustia e ira en el asistente y abandono o agresión al paciente, es mayor cuando la demencia se presenta con alteraciones del comportamiento. Bien sea, que aparecen de novo en el paciente o son resultado de la exacerbación de sus rasgos habituales de

¹²⁴ PACHÓN Ximena. La familia en Colombia a lo largo del siglo XX. En: Puyana Yolanda, Ramírez María Himelda (eds). *Familias, cambios y estrategias*. Bogotá: Unibiblos. 2007, p.145-159.

personalidad: como intolerancia, irritabilidad, agresividad. Bastante difíciles de tolerar, o al menos no por mucho tiempo.

4.3.1.1 Altruismo, un principio emergente. Durante el análisis de los datos sobre el significado de la demencia, se hizo evidente que los pacientes y asistentes contenían inmersos en sus respuestas los mismos principios bioéticos promulgados en las referencias de la literatura anglosajona y europea. Incluso dan gran valor a la autonomía, en contra de las investigaciones que atribuyen a latinos y asiáticos una autonomía ejercida más como grupo familiar que como individuo. Ellos respetan y buscan la opinión de sus familias pero extrañan persistentemente su libertad de decisión y desplazamiento. Respecto a los principios de justicia, vulnerabilidad, integridad, dignidad y, como veremos más adelante, beneficencia y no maleficencia, tampoco mostraron diferencias destacables en relación a la literatura. Sin embargo, era claro, que en diversos términos resaltaban el deseo de conservar una relación que describiré como estar insertado en una atmósfera de cuidado personalizado. La pertenencia firme, recíproca, garantizada ante cualquier eventualidad, a un grupo familiar que conoce sus valores, su sentido de la vida, sus expectativas, y las respeta. Quisieran poseer la seguridad de que serán protegidos, no agredidos ni abandonados, ni despreciados por sus incapacidades. Insisten en los aspectos relacionales, por encima de aquellos del deber.

Todos esos significados se codificaron bajo conceptos que estaban inmersos en ellos, como son: reciprocidad, solidaridad, responsabilidad, protección y compasión. Luego se agruparon bajo el nombre altruismo. En los deseos expresados por los pacientes, este altruismo, al igual que los principios clásicos cuando se les define en su forma extensa, involucra desde su raíz una ética que en la práctica tiende a ir más allá del mínimo. Así emergió de los datos. Implica problemas sobre su exigibilidad, porque comparte las contradicciones entre beneficencia y autonomía, entre deberes de justicia y cuidado

supererogatorio. Refleja por ahora, una aspiración muy sentida por los pacientes, implícita en los asistentes, en su relación con la sociedad.

En busca de un nombre para recoger esas aspiraciones, fue muy útil el texto de Albert Jonsen¹²⁵, donde recuerda la etimología de la palabra “humanitas”, como el espíritu de la bondad humana, el equivalente latino del término griego “*filantropía*”, o “*el reconocimiento de que todos los seres humanos, de toda índole y condición, son iguales en una comunidad universal de naciones*”. Por su parte, María Moliner, en su diccionario, define el altruismo como “*la inclinación a preocuparse del bien ajeno y dedicarle sacrificios y esfuerzos*”. Para ella el término comparte significación con la abnegación, la filantropía, la humanidad.

De otro lado, los principios para la Comisión Europea del proyecto Biomed, para el desarrollo de la bioética y el bioderecho, de Dahl y Kemp¹²⁶ comprenden: autonomía, dignidad humana, integridad y vulnerabilidad, en el marco de la solidaridad y la responsabilidad. Pero, más allá de la reciprocidad, solidaridad, responsabilidad, los pacientes resaltan, sobre todo, la necesidad de amor, empatía, comprensión, paciencia, gratitud, respeto, una confianza sólida sostenida por el interés auténtico en el bienestar mutuo. Esa necesidad de una relación óptima también incluye la protección y la compasión. Todos ellos se destruyen progresivamente en muchas relaciones paciente asistente. Los componentes de ese altruismo incluyen: reciprocidad, protección, compasión, responsabilidad y solidaridad.

- Reciprocidad. Bajo este nombre se colocaron las relaciones simétricas entre pacientes y asistentes. La percepción mutua de ser útiles en la relación. Ser un miembro aceptado, independiente, confiable, y capaz de aportar al dúo conocimientos, recursos anímicos y funcionales. Es la construcción de un

¹²⁵ JONSEN, Albert. Breve historia de la ética médica. Madrid: San Pablo, 2011, p. 41.

¹²⁶ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit., p. 17-62.

mundo de vida, entorno y objetivos, feliz y común. La pérdida de esa reciprocidad se relaciona directamente con la pérdida de la relación paciente asistente, en sus múltiples dimensiones psíquicas, funcionales, económicas, sociales: *“Terrible. Un ente que ya hizo lo que tenía que hacer. No debe aún considerarse muerto, debe hacer lo que pueda (PC14)”*. *“Poder uno guardar bien lo que le piden, poderlo hacer. Ninguna limitación es aceptable, de pronto por vejez (PC12)”*. *“A veces se me olvidan algunas cosas, desde hace cuatro años, como hacer vueltas, los encargos de mi esposa, hacer compras (PC12)”*.

La pérdida de comunicación, tomada como una forma de reciprocidad, puede llegar a ser intolerable: *“Lo más tremendo que le puede ocurrir al ser humano, no saber qué lo rodea. Se vuelve una persona desagradecida, ingrata, agresiva, no hay consideración. Se le olvidan los momentos bellos que tuvimos. Tiempo completo, no puedo dejar solo al paciente (AS5)”*.

La pérdida de comunicación por no querer, saber o poder escuchar, que acarrea incomprensión y otras insuficiencias en la relación paciente asistente, también afecta la comunicación con personas o medios ajenos al dúo. Con los miembros del equipo de atención en salud, diversos medios de comunicación o la familia: *“Mami manifiesta con insistencia que nadie aclara sobre su estado mental actual (AS10)”*. *“Sola, sin apoyo y a la vez limitada y como con un gran obstáculo para vivir armoniosamente. A él se le dificulta la convivencia y forma conflictos. Es poco comunicativo conmigo (AS24)”*.

Otras deficiencias en la comunicación adecuada con el personal de salud se encuentra en: *“La terminología utilizada por los médicos y psicólogos es muy confusa y por lo tanto todo diagnóstico nos genera más incertidumbre y desconcierto. Dichos exámenes no cuantifican sino que cualifican el estado cognitivo de mami (AS10)”*. *“Nosotros estamos preocupados por su salud mental porque es un riesgo para la familia que se ponga muy agresiva. Me dejaron un último examen de neuropsicología que después me llamaban para*

ver los resultados, dentro de seis meses. Que es muy demorado saber un pronóstico, de los resultados y de seguir el tratamiento (AS12)”.

En la comprensión de la información aportada a los pacientes importan aquí dos visiones, la médica y la filosófica. En la acepción médica, ser capaz o no de comprender y decidir se determina a partir de escalas con puntos de corte más o menos precisos. En opinión de los filósofos, científicos sociales e incluso la experiencia, al tratar personas con demencia, la capacidad de comunicación con los pacientes no es un cuadro en blanco y negro sino un continuum que, por lo que pudimos percibir en el trabajo de campo de ésta investigación, tiene, además, sus altibajos. Es decir, la incapacidad atribuida al demente, después de cierto nivel cuantitativo de demencia en función de las escalas, no coincide con la realidad individual. Ellos tienen momentos de mayor lucidez, comprenden más ciertas cosas que otras.

En este contexto es iluminador el trabajo de Ulla Graneheim y cols¹²⁷, donde asume los disturbios comportamentales como expresiones de experiencias llenas de significado. Explica que interactuar con las personas con demencia y alteraciones del comportamiento significa balancear las contradicciones entre esa persona, en su mundo, y yo, en el mío. Su sensación de poder o incapacidad, sentirse rechazado o aceptado. Significa enfrentar dilemas éticos concernientes a hacer el bien para el individuo, desde su visión, o para otros desde la suya.

Para los asistentes cuyos enfermos tienen un nivel severo de demencia, los momentos de lucidez aumentan el sufrimiento pero les permite ubicarse en la situación real, no verlos como objetos: *“Desde la pérdida de memoria llora mucho, recuerda eventos que la hacen llorar persistentemente. Duerme con medicamentos. Dependiente en todas las actividades. No quiere escuchar*

¹²⁷ GRANEHEIM Ulla et al. Op. cit., p. 145-157.

ruidos. Hace tres meses intentaba tejer. De un momento a otro analiza que no está bien, no entiende por qué está así (AS27)”.

Esos momentos de lucidez, como recuerdan Normann y cols¹²⁸, son episodios donde el enfermo inesperadamente habla o actúa en forma que sorprende al asistente, porque parece mucho más consciente de su situación de lo que es habitual. Los “episodios de lucidez” pueden ocurrir hasta en un 57% de los casos, en especial entre quienes conservan mejor orientación y más emociones a pesar de la severa demencia y las dificultades en la comunicación verbal. En su aspecto positivo favorece la comunicación y expectativas entre paciente y asistente.

- Protección. Es un aspecto incluido en el altruismo que se destaca en la literatura latinoamericana y tiene como exponente a Miguel Kotow¹²⁹. La presenta como la contrapartida a las inequidades existentes que preconiza una actitud personal de amparo y un progreso social de resguardo con instituciones sociales que fomenten el empoderamiento de los postergados. Para Kotow, la solidaridad no basta porque su significado contiene una estructura simétrica, además, tiene un carácter polisémico y desgastado; es necesaria la compasión que es simétrica. Por su parte, considera el concepto de vulnerabilidad, un comodín para designar las más variadas formas de desamparo, cuando de lo que se trata es de un rasgo antropológico. Cuando se ha sufrido un daño ya no sería sólo vulnerable, la persona habría sido vulnerada, dañada, o mulcada como Kotow propone llamarla.

El autor chileno tampoco acepta la suficiencia de la ética de cuidados de Carol Gilligan. La percibe como una ética empática, que respeta la singularidad del caso, práctica, en un ámbito privado o de comunidades de personas, atribuida

¹²⁸ NORMANN Hans et al. People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. In: *Journal of Clinical Nursing* Vol. 15, 2006, p. 1413–1417.

¹²⁹ KOTOW Miguel. Ética de protección. Op. cit., p. 77.

al rol social femenino. En contraposición a la ética de justicia que sería abstracta, imparcial, sin empatía, de deberes, de predominio público, adherida a normas, inmersa en el rol social masculino. La ética de cuidados sería narrativa, no acude a principio moral alguno: *“Se postula, simplemente, que toda acción considerada correcta, buena u obligatoria desde la perspectiva de cuidados, puede ser formulada en forma de un principio universalizable”*.¹³⁰ Pero, nos recuerda, decidir qué es bueno o correcto requiere la comparación con normas o principios.

Éste sesgo social de atribuir a la mujer acciones de cuidado ha cambiado paulatina y claramente en nuestra sociedad. En esta investigación es clara la protesta contra esos deberes impuestos históricamente. Se presentan casos de rechazo, hostilidad y abandono, ocasionados no tanto por negarse a asistir a quien lo requiere sino por tener que hacerlo sin apoyo, asumiendo, en ocasiones, más responsabilidades de las que se sienten capaces de soportar. De otro lado encontramos la asistencia de esposos e hijos, que enfrentan los mismos problemas de las asistentes femeninas, en igual desprotección. Es decir hay protesta de parte de las mujeres, verbal o de abandono efectivo, y aumento en la participación de los hombres como asistentes únicos. *“Yo sé que ella está aburrida, muy aburrida. Desafortunadamente. Me tiene paciencia por ser mi esposa y su obligación es apoyarme. Si esto siguiera por sécula creo que no va para nada bueno. Me manifiesta que siente asco por mí, desprecio, intento recuperarla pero no quiere saber nada de mí”*.

- Compasión. Inherente a la solicitud de pacientes y asistentes respecto a su necesidad de apoyo sin capacidad para retribuirlo. Al respecto, el filósofo Joan-Carles Mélich¹³¹, propone una ética de la compasión, con un telón de fondo constituido por seis ideas. Primera, la singularidad, una ética de seres de carne y hueso que nacen, sufren y mueren. Segunda, la situación, no a una

¹³⁰ KOTOW Miguel. Ética de protección. Op. cit., p. 146.

¹³¹ MÉLICH Joan-Carles. Ética de la compasión. Barcelona. Herder. 2010.

dimensión imperativa sino adverbial de la ética, situada, con un dónde, cuándo, cómo. La existencia es una situación. Tercera, la biografía, en relación con la situación determina las acciones y decisiones en la vida cotidiana. No sólo lo que se dice sino quién y cómo lo dice. Cuarta, la ambigüedad, una ética universal y con fundamentos objetivos es una imposibilidad práctica. Quinta, la ausencia, el ser que somos está herido por el pasado y por la incertidumbre del futuro. Somos receptores de una herencia que no es algo dado sino una tarea. Sexta y última, la asimetría, una ética de la compasión es una ética de la donación, en la que el don no puede volver al donante, desafía la reciprocidad, no debe circular, no debe intercambiarse.

Tampoco es para él una ética de la piedad, una forma que adopta el poder; el poderoso puede tener piedad pero no compasión. La compasión no tolera la publicidad, es una respuesta íntima, acompañar y acoger, situarse al lado del que sufre. Nace de la inquietud por la suerte del otro. Como recuerda Mélich *“Nadie se vuelve moral por buena voluntad ni por haber decidido universalizar las máximas de sus acciones, sino por responder a un mandamiento que emana del encuentro del rostro”*. Recuerda la ética que para Emmanuel Levinas es experiencia: *“la experiencia por excelencia”*.

Algunos asistentes muestran esa compasión: *“Muy duro, triste, se aflige mucho por no poder recordar las cosas. Tristeza de verla cada vez con más deterioro de memoria. A veces no hay manera de hacerla feliz. En las reuniones se aísla, mutista. Lloro, que ella no se dé cuenta (AS8)”*. Una necesidad en grave peligro cuando no se es consciente del diagnóstico, pronóstico y demás consecuencias: *“Nada, pues no me parece de riesgo (AS19)”*. *“Luego de pensionarse, me di cuenta que iba a dar vueltas y cogía el billete y se quedaba ahí parado, las personas esperando y pidiendo cosas, y él como pensando. A mí se me hace muy cruel eso de que se le estén olvidando a uno las cosas, una inestabilidad espantosa, un nerviosismo. No puede comer tranquilo sino a toda carrera como si tuviera algo que hacer. Es alborotado, le gusta el ruido,*

donde haya mucha gente, mucha música, mucho movimiento. Yo no. Es una situación muy cruel (AS53)”.

- Responsabilidad. La relación asistente paciente descansa con gran fuerza sobre la responsabilidad. Esta, a su vez, se sustenta en la libertad que deriva de la autonomía y requiere formación, educación, un deber cuyo ejercicio se aprende de la sociedad. *“Sabemos que es un tema delicado y muy serio en cuanto al progreso de la enfermedad pero creemos y queremos hacer todo lo necesario y posible para atenuar los efectos y consecuencias de ese progreso (AS11)”*. *“Pérdida de la conciencia. Estar muy pendiente de todo lo de él, ya que no puede desempeñarse sólo en cuestiones de papeles, bancos, sitios fuera de casa, cambios de estado de ánimo, confusión, pérdida de objetos. Tener que estar todo el tiempo con él y asumir cosas que normalmente él hacía sólo. Estar pendiente de las citas médicas, de absolutamente todo depende de mí, en momentos es tensionante y desgastante para mí (AS26)”*.

Tiene un horizonte social. El reconocimiento de la dependencia y la solicitud para poder permanecer integrados a la comunidad. Es un aspecto esencial que podría iluminarse desde la concepción de Guy Bourgeault, para quién, según Francesc Torralba¹³², la nueva ética no parte de sumisiones o normas sino de la interrogación, la discusión democrática y la regulación provisional. *“Se ubica bajo el paradigma de la responsabilidad solidaria, que se manifiesta en la búsqueda con los otros (no contra los otros) de lo que puede ser permitido - siempre provisionalmente- y que debe tener como reglas mínimas la prudencia, la previsión y la vigilancia”*. Una responsabilidad social que en el aparte sobre investigación remite a Hans Jonas.

- Solidaridad. No en el aspecto simétrico que critica Miguel Kotow sino en una dimensión asimétrica, empatía en el menoscabo, comprensión, compensación de las capacidades perdidas. Una necesidad reconocida por los pacientes:

¹³² TORRALBA Francesc. Op.cit. p. 35.

“Tener que depender de los demás (PC39)”. El deseo de continuar integrados a su comunidad familiar, ser aceptados por ella con sus problemas: “Me reprimo para procurar no molestar (PC1)”: “Es muy difícil porque si uno pierde la familia, es muy terrible. Yo creo que uno debe buscar una ayuda psicológica (PC23)”. “Me sentiría muy mal. Se aburren con uno. O me llevarían a un ancianato, muy hartos encontrarse con viejitos. No soy muy amigo de viejitos, hablan pendejadas (PC15)”. “Me siento muy apoyada por mi congregación, están pendientes de mí, me traen obsequios. Y ante todo por mis hijos siempre pendientes de mí (PC13)”.

Además de su ámbito privado, la solidaridad tiene para Jacob Dahl y Peter Kemp¹³³ un sentido social, más general. Aplican este nombre a: un principio ético básico que debe considerarse una guía para proteger a las personas en un Estado de bienestar. La describen como una forma de justicia social que incluye la solidaridad mutua y la responsabilidad, entre la ética colectiva y la ética personal, media *“el sueño de lo superhumano y la pesadilla de lo infrahumano”*.

4.3.2 Principios subyacentes a los significados que pacientes y asistentes asignan a los procesos de diagnóstico.

- Respeto a la autonomía. En su texto, Principios de la ética biomédica, Beauchamp y Childress¹³⁴, recuerdan varios derechos que se reconocen a los pacientes, incluyen recibir información, consentir o rehusar tratamientos, respeto a su privacidad y a la confidencialidad. Conduce a la dificultad inherente a como informar el diagnóstico de demencia a los afectados.

Una exploración de Clair Bamford y cols¹³⁵, aplicable a nuestros participantes, de cinco bases de datos electrónicas sobre datos empíricos, en el Reino Unido,

¹³³ DAHL Jacob and KEMP Peter. Op. cit., p. 56-62.

¹³⁴ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 206.

¹³⁵ BAMFORD Claire et al. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 19, 2004, p. 151-169.

hallaron evidencia inconsistente y limitada por la gran variabilidad en creencias y actitudes, con impactos negativos y positivos sobre pacientes y asistentes. Además, encontraron que se ignoraba grandemente las expectativas de los enfermos. Un diagnóstico temprano es importante en el seguimiento y atención a los pacientes y sus asistentes, al margen de ser cada vez más indispensable para los proyectos de investigación. Los más ancianos y deprimidos son menos favorables a ser informados del diagnóstico. Más del cincuenta por ciento del personal de salud del estudio encuentra difícil dar esa información y opinan que pocas investigaciones han examinado la comprensión de los pacientes sobre su diagnóstico. En ésta investigación, la mayoría tienen clara experiencia y conciencia, no sólo de sus implicaciones sino de las dificultades inherentes a la falta de tratamientos curativos o que frenen claramente la enfermedad. Sin faltar las personas que se niegan a aceptarlo como es de esperar en todo duelo.

Otra dificultad remite a cuál término utilizar. Algunos evaden decir demencia y utilizan palabras como confusión. Los participantes en este estudio protestan ante la incomprensión del lenguaje utilizado para explicarles la fisiopatología de la demencia, pero no se sabe cómo responderían si se es demasiado explícito, dado el pronóstico y los requerimientos exigidos al asistente en fortaleza y disponibilidad. *“Estoy aburrido de cada rato exámenes, de sangre y de todo tipo. En las radiografías se dieron cuenta que mi cerebro se ha encogido, la masa encefálica esta cada vez más pequeña, la información que estaba en la masa que he perdido es lo que no recuerdo (PC20)”*.

Se sabe que asumir el diagnóstico varía con los antecedentes socioculturales del individuo y su familia¹³⁶. Si pacientes y asistentes no tienen información precisa sobre la naturaleza progresiva y por ahora intratable de la demencia, el efecto puede terminar con descuidar al enfermo, agredirlo cuando presente

¹³⁶ HOLROYD Suzanne; TURNBULL Quentin and WOLF Andrew. What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 17, 2002, p. 218-221.

conductas inapropiadas o no saber qué hacer. También puede conducir a obligarlos a seguir una romería de consultas a quien quiera escucharlos, sepan o no medicina, con la consecuente explotación económica. *“Una vez pregunte a un doctor, como un particular. Me dijo que se podía operar pero eso valía mucha plata.... Si sigue así o empeora afectaría toda la vida. Sería mejor no vivir. Es un estorbo uno. Pero qué, si no se puede hacer uno los exámenes que debían de hacer por falta de dinero o de algo. Si no, qué hacemos (PC24)”*.

Es interesante la relación directa que pacientes y asistentes establecen entre exámenes paraclínicos normales y no estar enfermos, no parecen comprender que la demencia inicialmente es un diagnóstico puramente clínico y, con frecuencia, elusivo. O puede suceder que se subestime el problema, no habrá preparación para el futuro deterioro *“Normal, pues no me parece que tenga una enfermedad, no es una demencia. Pues no olvida todo (AS19)”*.

Algunos pacientes y asistentes se quejan de que sus médicos tratantes no parecieran saber qué está ocurriendo. Hay varias razones: los diferentes tipos de demencia tienen características clínicas, tiempos de presentación y velocidades de evolución diversos. No todos los médicos están entrenados o cuentan con los recursos necesarios para diagnosticarlas en etapas tempranas. Es necesario y complejo descartar patologías diferenciales. Por supuesto, el diagnóstico es más obvio conforme se instaura el deterioro cognoscitivo. Pero queda otro dilema en la comunicación y es la proyección sobre el paciente de las sensaciones de desesperanza e impotencia que el diagnóstico de demencia ocasiona en el personal de salud¹³⁷. Para saber comunicar este diagnóstico se ha tratado de dilucidar qué opinan los pacientes; al respecto existen bien documentadas diferencias étnicas y culturales, aún en diversas regiones de un

¹³⁷ KEIGHTLEY, J. and MITCHELL, A. What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person? In: *Aging & Mental Health*, Vol. 8, Nº 1, January 2004, p. 13–20.

mismo país. Por ejemplo, en Corea y México las decisiones se toman en el seno de la familia, a diferencia de África, Europa o los Estados Unidos¹³⁸.

Hecho el diagnóstico, no termina, empieza el problema. Una exploración de Husband¹³⁹, halló que luego de aceptar que tienen demencia aparecerá el miedo a las dificultades en sociedad, a ser dependientes por largo tiempo y a no ser escuchados, conduciendo como efectos más comunes al aislamiento y la hipervigilancia en busca de fallas cognitivas. En nuestra muestra esa extrema vigilancia se extiende a quienes conocen al enfermo y su diagnóstico. Otros conservan la esperanza de que el diagnóstico esté errado. O la comunicación con el personal de salud es incompleta.

- Beneficencia. El objetivo es buscar el mayor bienestar para los pacientes y ayudar a los asistentes. Beneficencia es poner conocimientos habilidades y valores al servicio de los demás, con respeto a sus derechos y dignidad. No sólo tratarles bien sino promover su mejor bienestar¹⁴⁰. Es esa visión de la beneficencia la que perciben cuando opinan sobre los exámenes: *“Que son buenos y pueden ayudar a prevenir posibles y futuros problemas de demencia (PC4)”*. *“Es la búsqueda del origen de esta enfermedad y su posible cura (PC16)”*.

- No maleficencia. En la comunicación del diagnóstico de demencia se encuentran dificultades que pueden ser maleficientes. Por ejemplo, al informar sin suficiente prudencia puede conducir a la desesperanza. Pero no informar las malas noticias les impide procurarse recursos para compensar las pérdidas, reorganizar horarios o recursos, medios de trabajo y roles en la familia. Al confirmar el diagnóstico sería útil poder prever el riesgo de abusos a los

¹³⁸ SURBONE A. Truth telling to the patient. In: *JAMA*. Vol. 268, 1992, p. 1661-1662.
BLACKHALL Leslie et al. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. In: *JAMA*. Vol. 274, 1995, p. 820-825.

¹³⁹ HUSBAND H. Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 15, 2000, p. 544-547.

¹⁴⁰ GARCÍA José. Op. cit., p. 302.

intereses del paciente. Los asistentes sufren también abusos por parte de familiares que les exigen cuidar al paciente sin ofrecerles apoyo alguno, cuando todos tienen igual obligación, trátase de hijos o hermanos. El respeto a la autonomía de los pacientes es inseparable de los demás principios, por ello obliga a explorar en qué profundidad, cómo y a quién se informa el diagnóstico de demencia y su pronóstico. Requiere consultar al paciente cuál información y a quién debe darse antes de presentarla a los acompañantes. Además, se debe evaluar el grado de satisfacción con la información aportada¹⁴¹.

La no maleficencia incluye, en la relación del personal de atención en salud y los asistentes con el paciente, los deberes de: No ser ignorantes, ello significa informarse para saber cómo actuar en cada problema previsible. No ser imperitos, es decir, cultivar las habilidades para actuar. No ser imprudentes, decidir racionalmente. Por último, no ser negligentes, no exponer a riesgos al paciente por descuido¹⁴². Se detecta un riesgo implícito de desatender al paciente por no comprender en su integridad qué implica la demencia “*No encontraron ningún problema. El diagnóstico siempre ha sido que mientras sea funcional no está enferma (AS7)*”.

Para José García¹⁴³, la no maleficencia busca no hacer daño alguno, intencional o innecesario, además de realizar correctamente las tareas asumidas. Al “*primun non nocere*” ético, primero no hacer daño, le seguirá procurar el beneficio del enfermo. Nos recuerda que las obligaciones de no maleficencia “*son prohibiciones negativas de acción exigible, se deben obedecer imparcialmente, su incumplimiento puede ser sancionado por la ley*”. Agrega “*el principio de no maleficencia no prohíbe cualquier daño, sino solamente aquellos que constituyen un agravio, es decir, un injusto perjuicio a los derechos e intereses fundamentales de las personas*”. Las dificultades en la

¹⁴¹ PÉREZ, M.et al. Elderly patients also have rights. In: *J Med Ethics* Vol. 33, 2007, p. 712–716.

¹⁴² GARCÍA José. Op. cit., p. 298.

¹⁴³ Ibid., p. 290.

comunicación, los escasos recursos tecnológicos, de infraestructura y humanos, pueden interpretarse como agresiones maleficientes que, además, no respetan la dignidad de las personas, a pesar de toda la buena voluntad.

4.3.3 Principios subyacentes a los significados que los pacientes asignan a los tratamientos.

- Respeto a la autonomía. En la indicación por tratamientos los pacientes delegan con frecuencia toda la decisión en el grupo tratante, suelen responder que no se han documentado en otras fuentes de información o no preguntan sobre las indicaciones, efectos colaterales y expectativas del tratamiento. Predomina el modelo paternalista, entre los cuatro expuestos por Ezequiel y Linda Emanuel¹⁴⁴, dependiendo del concepto que se tenga de la autonomía del paciente.

Para los autores, en el primer modelo, paternalista, el médico tratante determina el estado de salud y el tratamiento que considere mejor; presume que existen criterios objetivos para determinar qué es mejor con una limitada participación del paciente. El segundo modelo, informativo, científico o del consumidor, procura presentar al paciente toda la información relevante y acoger lo que él escoja, presumiendo que existe una diferencia clara entre hechos y valores. No hay espacio para los valores del médico, su aprehensión de los valores del paciente o el juicio sobre el mérito de los valores del paciente. EL médico es un técnico limitado a informar. El tercer modelo, interpretativo, busca dilucidar en la interacción médico paciente cuales son los valores del paciente, qué desea y ayuda a seleccionar las intervenciones médicas que reconocen esos valores. En el cuarto y último modelo, deliberativo, busca facilitar al paciente el determinar y escoger los valores inmersos con el cuidado de su salud, por la enfermedad y los tratamientos.

¹⁴⁴ EMANUEL Ezequiel and EMANUEL Linda. Four models of the physician-patient relationship. In: *JAMA* Vol. 267, N° 16, 1992, p. 2221-2226.

Lo ideal sería una relación de escucha mutua y aclaración de las respuestas a todas las preguntas que suscita el tener demencia. Incluso se escuchan argumentos como no preguntar porque el personal de atención en salud carece de tiempo, les exponen explicaciones incomprensibles o insuficientes o les despiden sin intentar responder sus preguntas: *“Honestamente sobre los tratamientos no sé nada, no tengo conocimiento sobre este tema (PC4). “Me han dado drogas para mi cerebro. Leer, estar con mis amigos es mejor que las drogas. Nunca creo en las cosas porque sí, prefiero entender las cosas...(PC7)”. “Se necesita orientación sobre poder llevar las cosas. Que esté uno bien orientado (PC12)”.*

En tratamientos es importante lograr conocer las expectativas de pacientes y asistentes, una guía útil son las investigaciones, en grupos poblacionales, que por ejemplo resaltan la resistencia a tratamientos excesivos, el deseo de mantener la calidad de vida sobre el de prolongarla¹⁴⁵. Y, probablemente, dar prioridad al cuidado paliativo, al control de los trastornos de conducta y del afecto *“Nada sirvió. Les toca sedarlos porque en ocasiones son agresivos, ni saben lo que hacen (PC10)”.*

- Beneficencia. Ellos buscan curarse o por lo menos conservar, hasta donde sea posible, su calidad de vida, su bienestar. El bienestar constituye un concepto central en la ética del cuidado de la salud. Pero, se pregunta Molyneux¹⁴⁶: ¿Qué es el bienestar?, más allá del funcionamiento, del sentirse saludable. Encuentra que, para Donald Daniels, incluye la satisfacción de necesidades y para Martha Nussbaum está en relación con la conservación de capacidades. Nussbaum propone una lista de diez capacidades objetivas; de las cuales, cinco se relacionan con metas médicas: una expectativa de vida

¹⁴⁵ ÁLVAREZ-FERNÁNDEZ, B. et al. Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? En: *Rev Esp Geriatr Gerontol* Vol. 39, Nº 2, 2004, p. 94-100.

¹⁴⁶ MOLYNEUX, David. “And how is life going for you?” an account of subjective welfare in medicine. In: *J. Med. Ethics* Vol. 33, 2007, p. 568-582.

normal, salud corporal, integridad corporal, sentidos, imaginación y pensamiento. En contraste el autor propone una conceptualización subjetiva del bienestar. Antes de buscar el bienestar de un individuo debemos conocer qué es para él. No como objetivo a satisfacer sino como inicio de la exploración para ayudarlo.

En demencia, la búsqueda del bienestar incluye asuntos esenciales. Por ejemplo, controlar en lo posible sus efectos, ante todo los más perturbadores, respecto al comportamiento y los trastornos del sueño, aparte de procurarles actividades que les agraden: *“Me aplican unos parches y estoy feliz por eso. Me acuerdo más de algunas cosas, no hago más tontadas como guardar la leche en el armario (PC13)”. “Reconozco que se interesan por mi vida, eso me fortifica (PC1)”. “Hasta donde entiendo drogas para mejorar la memoria no existen. Me dijeron que intentara cada día recordar lo que hice, en orden, pero me aburrí. Ahora hago un curso de interpretación bíblica y me fascina hacerlo (PC20)”.*

- No maleficencia. Como se observó en otro momento, la falta de información precisa sobre la demencia, su diagnóstico y tratamientos expone a los pacientes a informaciones controversiales que aumentan su percepción de abandono e impotencia: *“Una vez pregunte a un doctor, como un particular. Me dijo que se podía operar pero eso valía mucha plata....Para la cabeza no me han dado prácticamente nada porque yo he preguntado y no, que tiene que primero hacer por ejemplo este examen para ver que sale. Para la pérdida de memoria: yo he mirado pero se me olvida lo que miro (PC24)”.*

4.3.4 Principios subyacentes a los significados que los asistentes asignan a los tratamientos.

- Respeto a la autonomía. El cuidado de los pacientes con demencia es un escenario paradigmático para encontrar contradicciones entre la adhesión a los principios de autonomía y beneficencia. El deber de respetar la autonomía y

dignidad del paciente y la protección al daño que pueda causar a sí mismo o a otros, en especial al asistente. De otro lado, el decidir qué está bien corresponde al paciente, y ante su incapacidad para hacerlo, se delega la decisión en el asistente. Es ahí donde encontramos el riesgo de imponer los intereses y deseos del asistente, el riesgo de someter al paciente a abusos por parte de asistentes y personas del servicio de atención en salud.

Referente a la autonomía del asistente, se repite la necesidad de obtener información correcta, además, algunos requieren información y suficiente apoyo para poder aceptar lo que el diagnóstico implica. Se resalta porque es llamativo el número de asistentes que exigen una curación más o menos rápida y completa, lo que les incapacita para percibir con claridad la dimensión de su situación y la de su enfermo, actual y en su proyección futura. *“Espero mejoría completa de la mente (AS5)”*. *“Lo que sé o me he enterado sobre los tratamientos es lo que me han dicho los médicos y esperarí que se vieran como resultados más efectivos (AS9)”*. En varios casos se percibe mayor claridad: *“No conozco a fondo los tratamientos. Pero se espera que mejoren los síntomas que presenta actualmente (AS15)”*. *“Sé sobre las terapias ocupacionales y espero ver mejoría (AS4)”*.

- Beneficencia. El balance riesgo beneficio no está dirigido exclusivamente al paciente, siempre es necesario que el asistente disponga de recursos que le permitan decidir en qué momento su actitud benéfica se convierte en maleficencia para sí mismo. En qué momento se sobrepasa la beneficencia de deber moral a supererogatorio; ello debería depender de su ética de máximos. Pero en los asistentes, suele convertirse en una situación no deseada, en la que ha quedado atrapado, con deletéreos efectos sobre su salud y calidad de vida. Peter Singer, referido por Beauchamp y Childress¹⁴⁷, aporta ideas para lograr un balance entre beneficencia y no maleficencia para el asistente: *“Si está en nuestro poder prevenir que algún daño suceda sin sacrificar nada de*

¹⁴⁷ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit. p. 200.

comparable importancia moral, deberíamos moralmente hacerlo". Sin embargo, los autores precisan que incluso éste nivel de sacrificio supera las exigencias de la moralidad común.

También es maleficente no tener una percepción clara de la gravedad de la demencia y de los insuficientes tratamientos ahora disponibles, que obligaría a prever el uso de otros recursos: *"(espera) Una respuesta efectiva, sin un tratamiento prolongado (AS19)". "Espero que sea eficaz en el resultado para mejorar la memoria de mi papá (AS23)".* También lo es la falta de comprensión del problema *"Son tantos años, casi doce, que ya no sé, la verdad, cada vez lo veo más enfermo y no he visto ningún progreso. No hay claridad de su caso, como si nadie supiera que tiene a ciencia cierta. (Saben: Que su cerebro cada vez se le está comprimiendo y esto hace que su sistema neurológico no tenga la misma capacidad y por esta razón pierde su memoria y visión) (AS20)".*

El exceso de beneficencia se superpone al respeto a la autonomía y puede degenerar en un paternalismo duro. De acuerdo a Ferrer y Álvarez¹⁴⁸, *"Se obra de manera paternalista cuando se sobrepasan las preferencias y decisiones de una persona, anulando o coartando su autonomía, por el bien de la persona cuya autonomía ha sido violentada"*. El asistente puede llevar su función entre dos extremos, De un lado, la sobreprotección que llegue a no respetar su autonomía, así sea residual, o su dignidad. Del otro, la agresión o el abandono del enfermo. El paternalismo duro de un asistente puede explicarse por no comprender bien el significado de una ética de máximos o por intereses psicológicos, sociales, económicos, no muy claros.

Sobre el tema, Ferrer y Álvarez definen supererogatorio como *"pagar o dar más de lo que se debe, hacer más de lo exigido, de lo que es obligatorio"*. Ir más allá de lo prescrito por la moralidad común. Al dilema entre los límites entre la

¹⁴⁸ FERRER Jorge y ÁLVAREZ Juan. Op. cit., p. 140.

beneficencia y el respeto a la autonomía Beauchamp y Childress¹⁴⁹, recuerdan que para Edmund Pellegrino y David Thomasma, el mejor interés de los pacientes está íntimamente ligado con sus preferencias, de ahí derivamos nuestros deberes primarios hacia ellos.

Para ellos, el paternalismo duro se caracteriza por buscar prevenir o mitigar daños o beneficios a una persona autónoma, capaz de escoger riesgos informada y voluntariamente. Se diferencia del paternalismo blando, presente sólo cuando la persona no es autónoma. El problema radica en los límites absolutos o difusos entre ser o no ser autónomo y los riesgos de hacer daño al paciente, dejarle sin protección ante las decisiones de su asistente, informadas o no, conscientes o no. Aquí sirven las recomendaciones de Beauchamp y Childress respecto al paternalismo duro; lo justifica sólo en aquellos momentos cuando la persona está en riesgo, la acción previene el riesgo, el beneficio supera los riesgos, o no hay alternativa a esa limitación de la autonomía y se adopta la acción menos restrictiva posible¹⁵⁰.

El equilibrio autonomía beneficencia requiere información clara, suficiente, veraz y disponibilidad en la atención: *“Por su gravedad busco una buena respuesta en esta institución, por un sí o un no. En psiquiatría poca respuesta. Seguir una lucha e insistir a mejores probabilidades (AS6)”*. *“Hasta ahora sólo recibimos información sobre tratamientos farmacológicos los cuales algunos de ellos están en proceso de evaluación y otros solo tienen estudios parciales (AS10)”*. *“Sabemos que hay muchos estudios en todo el mundo, y de los tratamientos que sólo están para retardar el avance de la enfermedad (AS16)”*.

- No maleficencia. Conviene recordar que el principio de no maleficencia, no es absoluto, es decir, hay actos más maleficentes que otros. Males mayores y males menores, de manera que es posible, en el cuidado de una persona con

¹⁴⁹ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 207.

¹⁵⁰ BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 216.

demencia, tener que tomar decisiones en éste horizonte. Siempre en la obligación de procurar el mal menor y un balance positivo beneficencia no maleficencia. Al efecto, José García Férrez propone una escala de proporcionalidad, mientras que Tom Beauchamp y James Childress presentan su principio de utilidad, no como utilitarismo sino también como proporcionalidad. Nos remite a la justicia distributiva que pediría una distribución de derechos, beneficios y responsabilidades a cargo de la sociedad. Una aplicación de la justicia, débil en nuestros casos, por la escasa disponibilidad de redes e instituciones de asistencia que vayan más allá de la atención al cuidado de la salud y alivien la carga del asistente.

Por su parte, los diversos profesionales que trabajan para pacientes y asistentes en la clínica de memoria realizan ingentes esfuerzos para proporcionarles terapias y momentos lúdicos, supliendo parcialmente esa responsabilidad social de mayor alcance. *“Básicamente atacar dos campos, uno es mejorarle la calidad de vida, empezar a mirar que necesita, creo yo. Como un tipo de actividad, un tipo de rutina, cosas que ella tenga que hacer. Compartir con la gente, por lo que digo, somos los dos solitos. Otro es la interdicción jurídica para protegerle su patrimonio (AS32)”. “Que se mantenga lo mejor posible y evitar que el problema aumente tan rápido ya que es imposible detenerlo. El tratamiento es importante y efectivo siempre y cuando se realicen terapias ocupacionales y constante apoyo para el paciente (AS2)”. “No estoy muy enterada pues tratamiento como las terapias sí porque mi mamá duró un año en esto y fue muy provechoso para ella y nosotros (AS13)”.*

4.3.5 Principios subyacentes a los significados que los pacientes asignan a la participación en investigación. Se trata de principios inmersos en las respuestas a tres preguntas: ¿Estaría de acuerdo en participar en proyectos de investigación? ¿Si está de acuerdo, en qué proyectos, con cuales beneficios esperados y qué nivel de riesgos a asumir? ¿Qué cambios haría en su decisión

si el beneficio de la investigación no le incluyera a usted sino a futuros enfermos?

- Respeto a la autonomía. La capacidad de las personas con demencia para ejercer autónomamente su elección a participar en proyectos de investigación es un área de la clínica, el derecho y la filosofía extraordinariamente extensa, compleja y en evolución, que no es objetivo de ésta investigación. Cuando se preguntó a pacientes y asistentes si estarían dispuestos a participar en proyectos de investigación, a pesar de sus diversos niveles de compromiso clínico leve a moderado, cumplían los requisitos básicos para un consentimiento informado; comprender lo que están haciendo y diciendo, además de actuar con intención. Respecto a estar libres de cohesión, no parece muy posible cuando es obvia su angustia y desesperanza ante la demencia, que les impulsa a acogerse a cualquier posibilidad de recibir ayuda. Ello significa que no se puede garantizar que sea “*la verdadera expresión de una volición interna sosegada, formada, libre y consecuente*”.¹⁵¹

Ceñirse a esas condiciones exigiría un conocimiento tan profundo de sí mismos y, además, accesible al investigador, que sobrepasa nuestra realidad de sentido común. Sobre este tema Ana Iltis¹⁵², en una revisión crítica de las guías sobre investigación humana del Concejo para Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y de la Comisión Consultora Nacional de Bioética de los Estados Unidos de América, (NBAC, National Bioethics Advisory Commission's), analiza cómo proteger a las personas con capacidad comprometida para otorgar un consentimiento informado libre, de ser incluidos en investigación por diversos intereses. Incluye conveniencias administrativas,

¹⁵¹ ÁLVAREZ-FERNÁNDEZ B. et al. Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿Queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? En: *Rev Esp Geriatr Gerontol* Vol. 39, Nº 2, 2004, p. 94-100.

¹⁵² Iltis Ana. Introduction: vulnerability in biomedical research. In: *Journal of law, medicine & ethics* Vol. 37, Nº 1, 2009, p: 6-11.

condiciones socioeconómicas o personas fáciles de manipular por culpa de su enfermedad.

Para incluir personas vulnerables en investigación, según Iltis, exigen una justificación especial, donde los medios para proteger sus derechos y bienestar deben aplicarse estrictamente. Resalta varias dificultades, entre ellas, el considerar vulnerable a una persona sólo por pertenecer a los grupos marcados con ese nombre. Sería mejor analizar la situación de cada persona, en sus peculiares circunstancias. Obligan a un especial cuidado cuando se es vulnerable por: alteraciones cognoscitivas, restricciones financieras, estar bajo la autoridad de otro que puede desear que el enfermo participe, tener una enfermedad grave sin tratamiento disponible, ser invitado a participar cuando los recursos para vigilar y conducir el estudio no son apropiados, y deferencia con el investigador. Éste último riesgo aumenta cuando el investigador es el médico tratante en quien confía el paciente.

Otro problema radica en la definición de vulnerabilidad; según los criterios todos somos vulnerables. Este comentario nos hace recordar la definición de vulnerabilidad como una característica inherente a todo ser vivo. En conclusión, traemos esta discusión a este texto para destacar como cuando se intenta extrapolar el concepto del principio de vulnerabilidad a la inclusión de las personas como sujetos de investigación, se hacen claras las dificultades, inconsistencias y contradicciones que no se habían detectado antes. Hace falta que los comités de investigación y los equipos rectores y auditores aporten, además de información, orientaciones consensuadas con todos los involucrados, indispensables para evitar los riesgos a que están dispuestos a someterse los participantes, incluidos los de ésta investigación, al igual que personas en iguales circunstancias en otros países, como muestra el estudio de Ana Iltis.

Si a lo anterior, agregamos los diversos y hasta contradictorios parámetros que los comités de ética de la investigación utilizan para aprobar o desaprobar un estudio¹⁵³, más los intereses ocultos tras el esquema del doble estándar, podemos concluir que falta mucho trabajo y acuerdos para decidir la relación correcta entre investigación, vulnerabilidad y consentimiento informado. Con el agravante que no trata de una cuestión meramente teórica sino que de ello depende el avance en recursos para diagnóstico y tratamientos de las demencias, entre muchas otras patologías, de necesidad urgente. Para nuestro caso esa urgencia implica recordar el aumento de la población senil en relación directa con la incidencia y prevalencia de las demencias¹⁵⁴. En su mayoría, los pacientes manifestaron su deseo de participar en proyectos de investigación, si ello podía conducir a obtener la curación o, por lo menos, mejoría de su estado, aún corriendo algunos riesgos.

Con un punto de vista complementario al clásico que busca puntos de corte en diversas escalas para decidir si un paciente en estudio por probable demencia conserva o no su capacidad para decidir, Betty Black y cols.¹⁵⁵, investigan una visión diferente. Analizan no la capacidad para consentir sino la diferencia entre asentir y disentir, como salvaguardas en la investigación de la demencia. Proponen evaluar cómo estas personas incapacitadas pueden expresar su aceptación o rechazo con expresiones verbales, comportamentales o emocionales, permitiéndoles, de esta manera, participar en la medida de lo posible en el proceso del consentimiento. Es una propuesta muy útil, si aceptamos que estos pacientes pudieran disponer, con este recurso, de capacidades para tomar decisiones cotidianas que no impliquen mayor riesgo

¹⁵³ OLDE RIKKERT M.et al. The practice of obtaining approval from medical research ethics committees:a comparison within 12 European countries for a descriptive study on acetylcholinesterase inhibitors in Alzheimer's dementia. In: *European Journal of Neurology* Vol. 12, 2005, p. 212–217.

¹⁵⁴ PEARLIN L.et al. An overview of the social and behavioral consequences of Alzheimer's disease. In: *Aging & Mental Health* Vol.5, suppl 1, 2001, p.S3-S6.

¹⁵⁵ BLACK Betty et al. Seeking assent and respecting dissent in dementia research. In: *Am J Geriatr Psychiatry* 2009, p. 1-9.

pero que les permitan conservar parte de su independencia y autonomía frente a las decisiones del asistente u otros, conservando, al menos al inicio, algo de su dignidad y calidad de vida.

- Vulnerabilidad. Lisa Eckenwiler y cols¹⁵⁶, ofrecen ideas sobre cómo concebir la vulnerabilidad y sus relaciones con el principio de justicia. Para ellos, en investigación, la vulnerabilidad está ligada a no poder defender los propios intereses, parcial o totalmente. Con limitaciones para dar un consentimiento libre e informado. Restringir el acceso a la investigación impide beneficiar a ciertos grupos, ello les coloca en vulnerabilidad por exclusión. Proponen algunos horizontes, que incluyen ampliar esas visiones y sopesar los efectos a largo plazo que esa exclusión impone a las políticas públicas. Hacen pensar en la necesidad de redefinir el concepto y medición de la capacidad de decisión, sus ventajas y desventajas, sus aspectos discriminatorios, las protecciones requeridas, favoreciendo una participación más activa del sujeto investigado.

Por su parte, Jerry Menikoff¹⁵⁷, presenta un análisis sobre los alcances del consentimiento informado para participar en proyectos de investigación, cuando el sujeto participante es una persona con una enfermedad grave sin tratamiento conocido disponible. Su estado de preocupación, sin alternativa que le ofrezca una salida le hace sensible a aceptar participar aún cuando haya mayores riesgos y menos beneficios de los que exigiría un individuo con enfermedades que tengan tratamientos aceptables. Destaca la zona gris de normatividad al respecto y la necesidad de precisar sus límites y garantizar adecuada protección. Para Miguel Kotow, en investigación puede ocurrir que

¹⁵⁶ ECKENWILER Lisa et al. Hopes for Helsinki: reconsidering “vulnerability” In: *J. Med. Ethics* Vol. 34, 2008, p. 765-766.

¹⁵⁷ MENIKOFF Jerry. The vulnerability of the very sick. In: *Journal of law, medicine & ethics* Vol. 37, N° 1, 2009, p: 51-58.

las personas no sean vulnerables sino que la investigación tenga riesgos desmedidos¹⁵⁸.

- **Beneficencia.** Como vimos, para los participantes, el principal objetivo a conseguir, si fueran incluidos en proyectos de investigación, es obtener un tratamiento que les cure o al menos retarde la progresión de la demencia. Además, aspiran a recibirlo si muestra ser útil como consecuencia de su participación. Ello hace pensar en las reflexiones sobre el acceso postprueba a los beneficios de un descubrimiento de este tipo¹⁵⁹. La adquisición de experiencias mejora el sistema de salud como resultado de las investigaciones, por tanto, sería un motivo para no negar la asistencia postprueba. Un problema son los excesivos costos cuya previsión limitan el interés en la búsqueda de nuevos medicamentos. Todo ello requiere evaluación y consensos específicos, en un debate pendiente¹⁶⁰.

Ante la posibilidad de considerar la participación en investigación biomédica como un deber moral, Sandra Shapshay y Kenneth Pimple, llaman la atención sobre la alta frecuencia con que el grupo de personas investigadas reconoce la bondad y justicia de colaborar con miras al beneficio de otros, al margen de que predomine, ante todo, el deseo de obtener ayuda en su particular situación. Esa aceptación confirma el apoyo a la percepción de estar *“obligados a compartir los sacrificios que hacen posible las prácticas sociales de las cuales nos beneficiamos”*¹⁶¹. Pero sería sólo un bien moral entre otros. Un deber moral imperfecto ya que es difícil demostrar que sea un deber participar en la investigación biomédica en particular. Lo consideran *“una obligación*

¹⁵⁸ KOTOW Miguel. *Ética de la protección*, Op. cit., p. 139-140.

¹⁵⁹ ZONG Zhiyong. Should post-trial provision of beneficial experimental interventions be mandatory in developing countries? In: *J. Med. Ethics* Vol. 34, 2008, p. 188-192.

¹⁶⁰ SOFAER, N. et al. Subjects' views of obligations to ensure post-trial access to drugs, care and information: qualitative results from the Experiences of Participants in Clinical Trials (EPIC) study. In: *J. Med. Ethics* Vol. 35, 2009, p. 183-188.

¹⁶¹ SHAPSHAY Sandra and PIMPLE Kenneth. Participation in biomedical research is an imperfect moral duty: a response to John Harris. In: *J. Med Ethics* Vol. 33, 2007, p. 414-417.

discrecional en el sentido que los individuos son libres de escoger cuándo, dónde y cómo ayudar a otros en necesidad y retribuir sus sacrificios”.

Cuando se preguntó a los pacientes *¿qué cambios harían en su decisión si el beneficio de la investigación no le incluyera a usted sino a futuros enfermos?, respondieron: “Es normal. Si no como van a aportar a las generaciones futuras. Lógico (PC10)”. “A mí me parece que sería aceptable. Si experimentando conmigo, por mi propia voluntad, puede garantizar o lograr un bien futuro para mi descendencia o para personas que puedan sufrir esa enfermedad, sería bueno (PC20)”. “Sí estoy de acuerdo. Vale la pena. Uno va cumpliendo su ciclo. ¿Pero los jóvenes? (PC8)”. “Si, también, es válido. Habrá personas que lo necesitan (PC23)”. “Sí, porque no sólo yo estoy padeciendo esta enfermedad sino que otros se podrían beneficiar (PC13)”.*

Beauchamp y Childress¹⁶², argumentando sobre las obligaciones de beneficencia, exponen la reciprocidad como una justificación. Recuerdan cómo, para David Hume, recibimos beneficios de la sociedad y por tanto deberíamos promover sus intereses. En la reciprocidad definida por Hume, incurrimos en obligaciones de ayudar o beneficiar a otros, por lo menos en parte, porque hemos recibido, estamos recibiendo y recibiremos asistencia benéfica de otros. Para los autores, reciprocidad es el acto o práctica de hacer un apropiado y, a menudo, proporcional retorno. Dan ejemplos: retornar el beneficio con un beneficio proporcional, el daño con una sentencia criminal proporcional y las acciones de amistad con gratitud. Incluye al personal de salud con deberes de reciprocidad a la sociedad que le ha permitido estudiar, aprender con ayuda de los pacientes y los resultados de investigación.

- No maleficencia. A partir del Código de Núremberg, la Declaración Universal de Los Derechos Humanos, el Informe Belmont y las Declaraciones de Helsinki, se había buscado la protección contra los abusos a que se pueden

¹⁶² BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. 2009. Op. cit., p. 205.

exponer los sujetos de investigación. Sin embargo, últimamente, se han infiltrado otros intereses que intentan reducir el nivel de exigencia para esta protección en países con escasos recursos económicos y de infraestructura, utilizando esa incapacidad como argumento. Al respecto, Juan Carlos Tealdi¹⁶³, recuerda que hacia 1997 emerge una ruptura de la “moral universalista” en los Derechos Humanos, con la denuncia del doble estándar moral propuesto para proyectos de investigación. Significa utilizar placebos como patrón de comparación de calidad de los proyectos de investigación, en los países que por carecer de recursos o medios tecnológicos no las harían con los estándares de oro o patrones de máxima calidad conocidos, en uso por los países con recursos.

Asociado a ello, para Tealdi, existe un claro interés en realizar investigaciones en países pobres. Un interés *“asociado al menor costo de las mismas, la mayor rapidez con que podían ser realizadas, la menor oposición por parte de los pacientes que, necesitados de medicamentos, firmaban el consentimiento informado con mayor facilidad, y los sistemas de regulación más débiles”*. En una línea similar critica la propuesta de *“reemplazar la Declaración de Helsinki por las Guías de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización que nucleaba a los principales países productores de medicamentos”*.

En estas condiciones, vemos que el riesgo de maleficencia aumenta para pacientes y asistentes mal informados. A los primeros directamente, a los segundos por inducirlos a exponer a sus pacientes a riesgos que desconocen. El escenario, empeora, o al menos pierde su confiabilidad, cuando los miembros de los comités de ética de investigación son entrenados por los mismos laboratorios o instituciones interesadas en investigar. Ello exige

¹⁶³ TEALDI Juan Carlos. Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas. En: Keyeux Genoveva, Penchaszadeh Victor y Saada Alya, Coordinadores. *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: Unibiblos, 2006, p. 33-62.

fortalecer las auditorías externas, como muy bien lo señalaban algunos de los participantes en ésta investigación. *“Que fuera una argumentación teórica convincente y que realmente las personas que la van a hacer sean idóneas, que uno sepa qué están diciendo la verdad, que participe el Estado para vigilarlos, Es difícil hoy en día confiar en algo. Que las personas que van a hacer eso fueran una persona estatal o eclesiástica, que uno le pueda creer. Que los costos corran por cuenta de ellos. Mientras el riesgo no sea dejarlo peor no habría problema. Si dijeran, existe la posibilidad que funcione pero puede morir, lo aceptaría. Si va a quedar inválido o peor, no lo aceptaría (PC20)”. “Creo que sí, las cosas hay que experimentarlas en algún momento. Siempre que no haya un resultado fatal (PC10)”.*

Más allá de estos problemas, satanizar la investigación sería una agresión directa a los pacientes y asistentes. Sin investigación nunca hubiera sido posible el indiscutible desarrollo y beneficio que ha traído para todos los resultados de la investigación biomédica. Se trata, más bien, de saber reglamentarla en aras del beneficio común de la humanidad, en acuerdo con intereses específicos, a la luz de los diferentes matices de la vulnerabilidad. Teniendo muy en cuenta las advertencias de Kotow¹⁶⁴, quien alerta sobre varios riesgos en la concepción del consentimiento informado. Le preocupa que: algunos investigadores se escudan tras la aceptación de poblaciones vulnerables, a las que supuestamente no se puede informar de manera cabal; el proceso de información intentará desperfilar los riesgos y efectos negativos para no desincentivar a los candidatos y, los patrocinantes e investigadores son reacios a comprometer beneficio alguno postinvestigación.

Fue llamativo encontrar pacientes dispuestos a que los efectos benéficos probablemente demostrados en investigación sirvan a otras personas: *“Sí, es una cosa muy buena. Por ejemplo, estoy de acuerdo con donar órganos. Es*

¹⁶⁴ KOTOW Miguel. Participación informada en clínica e investigación biomédica. Bogotá: Unibiblos, 2007, p. 95-97.

bueno realizar investigaciones en pro de futuras generaciones, sin que hagan daño al investigado (PC15)”. “Desde que no le afectara a uno seria una obra de caridad (PC14)”. Algunos pacientes no tolerarían efectos indeseables ni aún mínimos: “No es justo que uno tome drogas y se sienta. No creo que sea conveniente, así sea algo menor (PC19)”.

4.3.6 Principios subyacentes a los significados que los asistentes asignan a la participación en investigación. Se presentan solo los comentarios específicos de los asistentes, dado que los demás hallazgos sobre los principios de la bioética del aparte anterior, son comunes a pacientes y asistentes. Exploramos los principios subyacentes en sus respuestas a tres preguntas: ¿Estaría de acuerdo en que su paciente participara en proyectos de investigación? ¿Si está de acuerdo, en qué proyectos, con cuales beneficios esperados y qué nivel de riesgos a asumir? ¿Qué cambios haría en su decisión si el beneficio de la investigación no incluyera a su paciente sino a futuros enfermos?

- Respeto a la autonomía. A las dificultades ya presentadas en el aparte de autonomía, aplicables en relación a la aceptación de los pacientes para participar en proyectos de investigación hipotéticos, cuando observamos la capacidad y responsabilidad decisoria de los asistentes, aquí se agregan otras. Una razón principal se debe a que es muy raro disponer de voluntades anticipadas escritas y aún verbales, demostrables. Quedando la decisión a criterio del asistente que sea el representante legal. En las respuestas de los asistentes encontramos la misma vulnerabilidad inherente a estar atrapados, con su paciente, en una pérdida de la salud, progresiva, sin tratamiento curativo disponible. Sobre el tema, una investigación de Jeremy Sugarman y cols¹⁶⁵, en 49 personas con demencia, hallaron dificultades semejantes a las de nuestros asistentes para decidir si su paciente participa o no en proyectos de investigación. Encuentran que es ambigua la asunción de responsabilidad

¹⁶⁵ SUGARMAN Jeremy et al. How proxies make decisions about research for patients with Alzheimer’s disease. In: *J Am Geriatr Soc* Vol. 49, 2001, p. 1110-1119.

sobre quién toma la decisión, si el paciente, el asistente o en consenso. Se identifican varias razones para participar, que incluyen: la esperanza de obtener beneficios directos o indirectos para el paciente, sus descendientes o el asistente; la desesperación; la confianza en el investigador; creer en la bondad de la investigación, o por altruismo.

Hallamos razones similares en varios asistentes que aceptarían la participación de su protegido: *“Sí, claro, sería muy importante (AS13)”*. *“Como se dice, como un conejillo de indias. Yo creo que sí. Pues para ayuda, igual eso conlleva avances y esos avances le han de servir a uno (AS30)”*. Otros detectan problemas: *“No quiero tomar riesgos, no estoy de acuerdo (AS19)”*. Es importante resaltar la respuesta de los asistentes que compartirían la decisión en respeto total o parcial a la autonomía del paciente: *“Sólo si ella quiere y si no son invasivos o que impliquen cirugías o fármacos (AS11)”*. *“Sí, siempre y cuando él esté de acuerdo (AS15)”*. *“Sí, si él no corriera riesgos, pero creo que él no aceptaría ser ratoncito de laboratorio (AS4)”*. *“Sólo si ella quiere y si no son invasivos o que estaría de acuerdo (AS19)”*.

Con menor frecuencia, encontramos similitudes con otros estudios donde involucran personas de ascendencia latina, asiática o de otras regiones del mundo, en contraste con Europa y países anglosajones¹⁶⁶. También aquí, varios asistentes no utilizan el concepto de autonomía individual sino el grupal que incluye la familia: *“Si él está de acuerdo y el resto de la familia, sí (AS26)”*. *“Yo lo tomaría, pero no sería una decisión sólo mía (AS16)”*. *“No sin una reunión con mis hermanos. Para otros es bueno investigar, es un bien para uno mismo. Permitiría que investigaran conmigo (AS8)”*.

¹⁶⁶ YOUN Gahyun et al. Differences in Familism Values and Caregiving Outcomes Among Korean, Korean American, and White American Dementia Caregivers. In: *Psychology and Aging* Vol. 14, Nº 3, 1999, p. 355-364.

En clara comprensión de sus derechos a ser informados completa y correctamente, los asistentes harían depender la participación en investigación del paciente de las características del proyecto, incluidos los riesgos y beneficios: *“Tendría que saber de qué proyecto se trata y los beneficios, que la enfermedad se pudiera controlar o que no progresara y los riesgos también tendría que saber más sobre esto (AS26)”*. *“Depende de qué tipo de investigación (AS2)”*.

- Beneficencia. Cuando se exploró la aquiescencia de los asistentes a la participación de sus enfermos en proyectos de investigación, prevalece la búsqueda de beneficios, con la curación o detención del deterioro, con mínimos o nulos efectos indeseables. También para los Estados Unidos se percibe la dificultad en reclutar personas para proyectos de investigación; al respecto, una exploración de Cathleen Connell y cols¹⁶⁷, entre otros hallazgos, encontró que algunos motivos para participar fueron: recibir el apoyo del equipo clínico e investigador y ser informados sobre el estado del paciente, además de los resultados de la investigación. Entre los blancos las barreras fueron la probabilidad de no tener un beneficio directo, problemas con los procedimientos y tests, la falta de tiempo o recursos, y la dificultad para aceptar el diagnóstico. Entre los afroamericanos las barreras incluyeron el escepticismo general acerca de los procesos de la investigación, e ideas firmes sobre el tratamiento médico. Concluyen que para aumentar los beneficios percibidos por participar en investigación, se debería ofrecerles contacto personal y regular con el equipo investigador, acceso a la información acerca de los cambios en el estado de salud del receptor, y a los resultados a corto y largo plazo de la investigación en la que participaron.

¹⁶⁷ CONNELL Cathleen et al. Caregivers' Attitudes Toward Their Family Members' participation in Alzheimer disease research: Implications for recruitment and retention. In: *Alzheimer Disease and Associated Disorder* Vol. 15, Nº 3, 2001, p. 137–145.

En nuestro caso, varios asistentes aceptarían que su paciente participara sólo en proyectos que le beneficien directamente: *“Mejorar su estado de salud (AS1)”*. *“Estaríamos dispuestos a participar en cualquier proyecto en el que esté la esperanza de una cura aun con un nivel alto de riesgo (AS16)”*. *“Sí, siempre y cuando fuera para algo que se viera, que va a tener un progreso, recuperación (AS20)”*. *“Los beneficios que se esperan es mejorar la memoria y por ende su calidad de vida y la de todos. El nivel de riesgo pues diría mínimo, no sabría que responder (AS22)”*.

Al interrogante sobre si, ¿tenemos obligación de proteger a las futuras generaciones?, Hans Jonas¹⁶⁸ reconoce que un deber tiene como contrapartida el derecho de otro, sus derechos fijan mis deberes, pero sólo puede exigir aquello que ya es. Por tanto, la responsabilidad al futuro, debe ser independiente de cualquier idea de derecho o reciprocidad. La idea de responsabilidad no es la relación entre adultos autónomos, aquella corresponde a deberes y derechos recíprocos; sino con lo hijos necesitados de protección. Y, en otra dimensión, con la existencia de la humanidad futura; que haya una humanidad. La fundamenta en una ética no como doctrina del obrar sino en la metafísica en cuanto doctrina del ser, a la que pertenece la idea de hombre. Deriva un *debe* de un *es*, rechazando la falacia naturalista. Ello requiere una discusión filosófica que explore la metafísica subyacente en toda teoría del conocimiento y sus consecuencias en relación al deber o no de proteger el futuro de la humanidad. Un horizonte de solución requeriría un acuerdo en una visión positiva, pero existen perspectivas negativas, que Engelhardt¹⁶⁹ denomina el colapso del consenso. Ante el cual considera necesario determinar cómo podemos comprender una acción libre y

¹⁶⁸ JONAS Hans. El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para una civilización tecnológica. 2 Ed. Barcelona: Herder: 2004, p. 82-91.

¹⁶⁹ ENGELHARDT Tristram. Global bioethics: an introduction to the collapse of consensus. In: Engelhardt Tristram,(ed). *Global bioethics. The collapse of consensus*. Salem: M & M Scrivener Press, 2006, p. 1-17.

responsable cuando hay desacuerdo acerca de la naturaleza del bien, lo correcto, lo virtuoso, y la naturaleza de la prosperidad humana.

El texto de Jonas reconoce cuatro características llamativas de la moralidad contemporánea. Primera, la reflexión moral está marcada por un prominente y apasionado desacuerdo, los filósofos morales defienden diferentes moralidades enmarcadas en juicios morales incompatibles. Segunda, la disputa moral no solo es prominente sino persistente. Tercera, la controversia moral no es sólo contingente, considera que es imposible resolver las controversias que dividen las moralidades a través de argumentos seculares racionales. Cuarta, frente al perenne desacuerdo, se proclama un consenso moral, una estudiada pretensión de que las disputas no existen o, al menos, no tienen significado intelectual.

Diversos autores presentan sus argumentos, pero quién y por qué habría de aceptarlos nos proyecta, de nuevo, a la intransferible responsabilidad y libertad de decisión de cada ser humano, a las éticas de mínimos y máximos, a las perspectivas utilitaristas, la búsqueda del poder o la ganancia económica, es decir a toda la discusión sobre qué es el ser humano y qué debería ser o hacer, ello va más allá de los objetivos de ésta investigación. Si pudiéramos disponer de ese horizonte de reflexión, podríamos comprender el significado de respuestas como la de quien no encuentra argumentos que justifiquen la participación en proyectos de investigación si el resultado no favorece directamente a su grupo: *“Mi familia nunca ha padecido de demencia que me lleve a pensar que nos cobijará la demencia (AS19)”*.

Las razones que varios asistentes exponen para aprobar la búsqueda de beneficios para otros se apoya en esa libre y personal visión. Nos remite a los principios de autonomía, pero ante todo al sello que esa autonomía debe a la red cultural en que cada uno de nosotros existe. La dimensión de la dignidad

del ser humano libre, responsable, fin y no medio. Que debe ser tratado como individuo y no como masa a la que se le impongan los intereses de los demás. Algunos ejemplos: *“Pues sería muy importante que se pudiera los beneficios para mi madre, pero tengo que asumir que ya por el tiempo y su edad y su deterioro sería muy difícil. Pero si ustedes lo pueden lograr con otras personas sería muy bueno porque nosotros como personas debemos de terminar con mejor calidad de vida y es lo que muchos no hacemos (AS13)”*. *“No cambiaría pues creo que todos estamos de acuerdo en ayudar a los demás y serviría para nuestros hijos y herederos, ya que de esto podemos sufrir cualquiera de nosotros (AS26)”*. *“Me he dado cuenta que son muchas las personas que tienen problemas de demencia y si hay muchas personas beneficiadas me parecería formidable, porque todos necesitan estar bien (AS20)”*.

- No maleficencia. Al igual que en otros países, también en nuestros casos se observa la voluntad de participar, aún ante el riesgo de exponerse a algunos efectos colaterales, recordando la discusión previa sobre la vulnerabilidad en qué la demencia coloca a pacientes y asistentes en su necesidad de encontrar ayuda. Otros asistentes temen que ocurra un balance riesgo beneficio negativo: *“Aceptaría si no empeorara más, así no mejore (AS27)”*.

5. CONCLUSIONES

1. La relación paciente asistente se encuentra modificada por el nivel de educación, edad, recursos económicos y los antecedentes familiares y culturales de los pacientes y sus asistentes. No se observaron cambios inherentes al nivel cultural en la percepción y atención al deterioro del paciente. Es clara la progresiva disminución de la resistencia física de los asistentes, en menor grado la anímica. Que aumenta si son adultos mayores, en un proceso exacerbado por la falta de apoyo familiar y social, la incompreensión previa, los trastornos del comportamiento o del afecto del paciente, las dificultades inherentes a la insuficiencia de los recursos económicos para pagar alguien que les ayude a cuidar. La necesidad de recluir al enfermo en un ancianato, analizado como posibilidad por algunos asistentes, es motivo de tristeza y preocupación para varios pacientes.

2. La relación entre paciente y asistente con el equipo de atención en salud, recibe influencias de los medios de comunicación masiva: periódicos, radio, televisión o internet, además de su medio sociocultural inmediato. En cambio, la percepción e interpretación que tienen los participantes sobre los significados de la demencia, los exámenes, los tratamientos y la participación en investigación, aún cuando recibe esa influencia lo hace en menor grado. Solamente una asistente refirió al tema al relatar los comentarios de una emisora sobre el estado actual de investigación en los tratamientos curativos. Otro asistente hizo evidente en sus respuestas que había consultado en internet las características clínicas de la demencia de su paciente. De otro lado, fue común el conocimiento de los objetivos y riesgos inherentes a la participación en proyectos de investigación, incluido el respeto a la autonomía y la necesidad de auditoría externa. Sobre tratamientos, la información que poseen es correcta en general, saben que por ahora es incurable pero tiene tratamientos paliativos y terapias coadyuvantes

3. A partir de las reflexiones de la filósofa Susana Vidal¹⁷⁰ se esperaba encontrar diferencias entre los denominados satisfactores o recursos técnicos y los objetivos biotecnológicos del equipo tratante. En relación a las expectativas que pacientes y asistentes tienen respecto a las prioridades y objetivos de una buena atención en salud. Se confirma, pero aun cuando muestran interés y esperanza en los recursos tecnológicos, con igual insistencia buscan comprensión, empatía, apoyo anímico, disposición a escuchar y acompañar, clarificación veraz y suficiente de sus preguntas, orientación para prever el futuro. Se puede deducir que su concepto de una buena atención en salud va más allá de la calidad tecnocientífica, sin dejar por ello de valorarla y exigirla. Es un hallazgo compartido con otras poblaciones. Por ejemplo, una investigación de Vickrey y cols¹⁷¹ demuestra, como factor de mayor calidad de la atención, la correlación entre recibir el apoyo de un trabajador social que coordine todas las citas y servicios que necesita el paciente, comparado con dejar esa actividad bajo responsabilidad única del asistente.

4. Se esperaba encontrar diferencias en la concepción de la demencia como enfermedad o como proceso “normal” de envejecimiento, modificada por la influencia de tradiciones culturales sobre su significado. Se confirma, pero nuestra población parece tener un concepto más homogéneo de la demencia, comparada con otros países o estudios de etnias específicas. Seguramente es un sesgo del perfil de la población en un grupo pequeño, con predominio de los residentes en Bogotá (88%), sin participación de personas de las poblaciones indígenas u otros grupos que pudieran tener concepciones diferentes.

5. En relación a las tensiones entre los significados que pacientes y asistentes atribuyen a la demencia, encontramos tres áreas: pérdidas, aislamiento y desesperanza. Subyacentes a los principios de: autonomía, vulnerabilidad,

¹⁷⁰ VIDAL, Susana. Op. cit., p. 521.

¹⁷¹ Vickrey B. et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. In: *Annals of Internal Medicine*, Vol. 145, 2006, p. 713-726.

solidaridad, reciprocidad, dignidad e integridad. Para los asistentes, el proceso de la demencia implica pérdidas, angustia y obligación de cuidar. Como principios subyacentes, además de incluir todos los asociados en las respuestas de los pacientes, aparecen la justicia y la responsabilidad. En ambos grupos, con predominio de los pacientes, se detectó el altruismo.

6. La principal tensión entre los significados de pacientes y asistentes, interpretados desde los principios bioéticos, radica en la contradicción de la autonomía del paciente y la beneficencia para el asistente. Una dificultad conocida en la literatura, cuando analizamos la obligación de cuidar como deber común o como acción supererogatoria. Aparte de la delicada tensión, siempre dinámica, aparejada a la evolución de la demencia y los recursos anímicos y prácticos de pacientes y asistentes. Se identifica la asimetría en el balance entre la autonomía del paciente, su beneficencia y no maleficencia frente a una lesión directa de la autonomía del asistente. Una tensión que como vimos sólo se resuelve moralmente desde la libertad del asistente, pero que necesita el apoyo, por ahora insuficiente, de la sociedad y las políticas públicas. Se ha delegado todo el peso del cuidado y la responsabilidad en las familias, que ellas, a su vez, trasladan a uno de sus miembros, el asistente principal. No siempre el más capaz desde sus recursos anímicos, físicos o socioeconómicos, resultando en una agresión a la justicia, con deletéreos efectos sobre la relación y bienestar de pacientes y asistentes.

7. Tensiones en los significados de los exámenes: en las respuestas a éste ítem las tensiones entre pacientes y asistentes se identificaron cuando éstos intentan conducir a aquellos a los consultorios y pruebas correspondientes. Encuentran dificultades por la oposición de algunos pacientes a aceptar su necesidad de atención médica o su diagnóstico. Sin embargo, la principal tensión encontrada no ocurre entre pacientes y asistentes sino de ambos con el equipo de salud. Bien sea porque no se informan y delegan todas las decisiones preservando el paternalismo. O la preocupación en pacientes y

asistentes porque desearían tener más tiempo disponible para hacer preguntas al personal que les atiende con el fin de comprender mejor los matices del diagnóstico, el pronóstico, los efectos de los medicamentos o la disponibilidad de los recursos en terapias y asistencia social.

Necesitan información precisa del por qué no hay correlación, al inicio de la demencia, entre los exámenes paraclínicos y la clínica. Una deficiencia que les da falsas expectativas o les confunde cuando los primeros son normales pero su paciente sigue deteriorándose. Para algunos, el proceso de toma de exámenes significa dificultades en lograr que los autoricen y los hagan. Aunado, afortunadamente en muy raras ocasiones, a la excesiva distancia temporal para conocer los resultados y así precisar qué les está sucediendo; aumentando la desesperanza, la incomprensión del proceso de la enfermedad y la imposibilidad para planear cómo afrontar su evolución. Otra tensión refiere a la comprensión de la terminología médica que debe serles traducida asegurándonos que fue comprendida y respondiendo todos sus interrogantes. Entre los principios inherentes a estas tensiones encontramos: el respeto a la autonomía, beneficencia y no maleficencia.

8. Tensiones en los significados de los tratamientos: la principal tensión se encuentra en los objetivos del tratamiento. Para los pacientes predomina la esperanza en una curación o, al menos, la detención del proceso. Los asistentes concuerdan con esto pero otorgan igual valor, con mayor prioridad, a controlar las alteraciones del comportamiento o el afecto. Algunos son conscientes del riesgo que existe ante la desinformación y contradicciones entre los tratamientos, promovidos por los medios de comunicación o por su entorno. Además de los medicamentos, perciben la necesidad de recibir asistencia en terapia física, del lenguaje y ocupacional.

Añoran la disponibilidad de recursos lúdicos o que aminoren su aislamiento, inmovilidad y dependencia. Se encuentra la solicitud de una orientación que

ayude a afrontar su situación, una confirmación en la esperanza que serán atendidos y conservaran un nivel de vida humanamente digno. Desean recibir información suficiente y clara del estado del arte en el conocimiento sobre tratamientos y pronóstico de la demencia. Lo prefieren a tener que recibir información parcial por miedo a herir su sensibilidad. Exigen información aportada en condiciones de respeto, prudencia, veracidad y empatía. El correlato, desde los principios, se asignó al respeto a la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia, tanto para los pacientes como los asistentes.

9. Tensiones en los significados correspondientes a la participación en proyectos de investigación: a la pregunta sobre si participarían en investigación, de los 24 pacientes, 15 asintieron, 8 no querrían hacerlo, uno no respondió. Las tensiones identificadas incluyeron el deseo de encontrar cómo curar la demencia contra el miedo a los riesgos inherentes a los procesos de investigación, de los que son llamativamente conscientes en su mayoría. Al igual que para los exámenes y los tratamientos, las tensiones no radican tanto en los conceptos y objetivos de pacientes y asistentes sino entre sus intereses y lo que les puede ofrecer el equipo de atención en salud. A la pregunta sobre los objetivos esperados si participaran en una investigación, nueve buscan mejorar su estado de salud, seis colaborar para el estudio de la demencia. Cinco de ellos lo harían dependiendo del tipo de proyectos y de los efectos colaterales, sólo un caso no aceptaría efecto colateral alguno. Un paciente mostró una comprensión llamativamente clara argumentando la necesidad de contar con un grupo investigador de alta calidad y la independencia de sus auditores.

Cuando se indagó sobre su participación en investigación teniendo como objetivo el bienestar de terceras personas, quince lo consideran correcto y nueve no lo aceptan. Tres, atan su participación a los riesgos a correr. Para los asistentes, la respuesta a si estarían de acuerdo en que su paciente participara en proyectos de investigación, fue afirmativa en 29 de los 32 asistentes. Seis

respondieron sí, sin comentarios. Diez asistentes sujetan su participación al tipo de proyecto. Seis quieren proyectos que garanticen la mejoría de su enfermo sin riesgos. Cuatro asistentes buscan garantías de calidad en la investigación. Tres aceptarían que su paciente participara si no incluyen investigaciones con medicamentos o cirugías.

Los principios identificados en las respuestas de los pacientes son el respeto a la autonomía y una mayor vulnerabilidad inherente a estar dispuestos a correr riesgos debido a padecer una enfermedad progresiva e incurable por ahora. Es notable su aceptación a colaborar para el beneficio de otros. En relación a la no maleficencia, se exploran los riesgos que recientemente ha acarreado el concepto del doble estándar. Además de las insuficiencias en los conceptos y los protocolos, junto a los conflictos de interés, de los comités de ética en investigación. Contrapuestos al riesgo de que el concepto de población vulnerable en lugar de beneficiarles les expone a discriminación, por excluirlos de indispensables e inaplazables proyectos de investigación, de los que depende su bienestar y el de los pacientes futuros, cuyo número aumenta en paralelo con la población de adultos mayores. En las respuestas de los asistentes se identifican los principios de respeto a su autonomía, no maleficencia y beneficencia, en busca de más recursos disponibles para el cuidado de sus pacientes y de futuras generaciones.

10. Se identifica, en pacientes y asistentes, la alta consideración subyacente en sus respuestas a los principios bioéticos clásicos anglosajones y europeos, Se esperaba que tuviera menor importancia la autonomía solipsista, pero está presente aún cuando se valore la autonomía como decisión tomada en el seno del grupo paciente asistente o la familia. El hallazgo novedoso de la investigación como aporte a la bioética, se presenta en la emergencia de un principio inmerso en las respuestas de los dos grupos de participantes a los tres interrogantes sobre demencia, exámenes tratamiento e investigación. Expresado, desde los pacientes, en la necesidad y el deseo de un cuidado

personal, siempre confiable, respetuoso de su personalidad y sentido de vida, de su dignidad, empático, tolerante, integral. Estas solicitudes tienen argumentos contenidos en cinco conceptos: reciprocidad, protección, compasión, solidaridad y responsabilidad. Es muy llamativa su persistencia en las diversas respuestas de los pacientes y su aceptación por los asistentes. La diferencia reside en que para los asistentes, los cinco conceptos refieren a su relación no sólo con el paciente sino también con el equipo de atención en salud y la sociedad en general.

Aún cuando los cinco conceptos: reciprocidad, protección, compasión, solidaridad y responsabilidad pueden analizarse, cada uno, como principios por su propio derecho; dejarlos inmersos en los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia; o considerarlos normas cualificadoras de aquellos. En ésta investigación se propone reunirlos bajo el nombre Altruismo. Va más allá de la percepción individual del respeto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia de los referentes anglosajones en su exposición concreta y se acerca bastante a los principios defendidos desde Europa: dignidad, integridad y vulnerabilidad.

A lo anterior, agrega una fuerte perspectiva relacional, que incluye la necesidad irrenunciable de redes de apoyo cercanas y lejanas, para satisfacer sus requerimientos de atención en muy diversas áreas: salud, conservación hasta donde sea posible de su independencia, entretenimientos, compañía que les apoye positivamente, cuidados paliativos médicos y tecnológicos, entre otras. Sin olvidar los aspectos del apoyo al asistente. Ese principio, propuesto con el nombre de altruismo, busca hacer converger bajo un nombre las aspiraciones más frecuentes, que se detectaron en el trasfondo de las respuestas de los participantes. La primera gran dificultad en el altruismo radica en su exigencia de una atención que supera el mínimo y se dirige hacia el terreno de lo supererogatorio, esto exige reflexiones y consensos sobre sus límites y posibilidades.

Al surgir de una población con necesidades tan particulares como estos pacientes con demencia y sus asistentes, hace pensar en si no sería recomendable indagar la existencia de un principialismo situado en grupos particulares. Más cercano a lo práctico que a lo teórico. Paralelo al principialismo clásico, que busca aproximarse a una más amplia aceptación y cobertura de conceptos desde la muticulturalidad, en un mundo consciente de su complejidad dinámica y carente de una moral común.

En el fondo, no se trata de que emerjan más principios, diferentes a los descritos en la literatura, más bien se busca conceder mayor peso a ciertas áreas subyacentes a ellos para poblaciones particulares, como la de ésta investigación. Donde ciertos significados, necesidades y expectativas, exigen especial reflexión para la búsqueda de un óptimo cuidado de atención en salud del paciente demente y sus asistentes, desde la clínica, la familia, la investigación y la sociedad. Un aporte, que debería tenerse en cuenta para cualificar una atención en salud o investigación, de excelencia; tal vez, no sólo en la clínica de memoria de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

- Debilidades de la investigación. Es una percepción cualitativa, fruto de la observación y conceptualización de la investigadora, en un punto de vista individual. Utilizando igual base de datos otro investigador probablemente llegaría a muy diversas conclusiones. Es un estudio transversal estructurado a partir de una muestra pequeña de participantes voluntarios. Corresponde a una población con múltiples sesgos o. más bien, muy puntual. Con características culturales y socioeconómicas, no siempre extrapolables a otras poblaciones. Aquí trata de pacientes y asistentes interesados activamente en su salud y calidad de vida, adscritos a una EPS., o remitidos por sus médicos particulares. La clínica también es muy particular, además de las circunstancias particulares de remisión de los pacientes, esta clínica de memoria es un equipo cambiante y multidisciplinario, que actúa no como grupo tratante sino de asesoría, durante

cursos más o menos cortos de observación. Por las características de la muestra y la metodología de análisis cualitativo, no es una investigación cuyas conclusiones se puedan generalizar sin el rigor debido.

- Reflexión sobre la pertinencia social. Los resultados positivos son sensibilizar a los lectores sobre las dificultades percibidas por quienes viven el proceso de la demencia, en sí mismos o en las personas a su cuidado. Ante una patología cuya probabilidad de presentación aumenta con la edad, en una sociedad con una expectativa de vida en crecimiento; por lo que sería conveniente, para cada uno, reflexionar sobre la posibilidad de llegar a sufrir igual flagelo y, así, prever cómo atenuar su impacto. Ayuda a aumentar el conocimiento, la discusión y, ojalá más aún, los interrogantes sobre los aspectos no sólo científicos positivistas sino humanistas de la atención en particular, y otros fenómenos asociados a la demencia en general.

Aporta información a un problema de salud pública, creciente, que requiere preparación desde los diversos grupos socioculturales, profesionales o no, para su asistencia. La reflexión sobre el tema guía a la consideración sobre los significados dados a la vida y a sus fines en la sociedad actual. Los aspectos negativos incluyen hablar sobre desesperanza ante una enfermedad sin tratamiento que la frene y menos la cure, hasta ahora, aumentando la dependencia de las fuerzas de apoyo de la sociedad ante el gran sufrimiento; muy conocido para los asistentes y, al inicio, para los pacientes. Adicionalmente los resultados permitirán examinar otras cuestiones inherentes al cuidado de estos pacientes, a partir de las tensiones identificadas y los significados atribuidos.

- Reflexión sobre el aporte a la educación. En primera instancia se espera un aporte directo en conocimiento comprensivo a la comunidad involucrada en la investigación y asistencial en general. A la educación a pacientes y sus asistentes sobre la comprensión de los diversos aspectos del cuidado en

demencia y sus recursos de acción. En otro nivel, a la educación de las personas dedicadas a la atención sanitaria: médicos, enfermeros, psicólogos, terapeutas, salubristas y otros profesionales provenientes del mundo de las humanidades o incluso del diseño de recursos en infraestructura, ingenierías, que apoyan a pacientes y asistentes. También tendrá impacto educativo, por ser sustrato para la línea de investigación sobre bioética y neurología en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, en una visión interdisciplinaria. En la educación específica de la bioética es una contribución a la discusión sobre los interrogantes que, en nuestro medio, la demencia obliga a descubrir en las bases teóricas de las concepciones de la persona, la dignidad humana, el sentido de la vida humana, del cuidado y de la muerte cuando se han perdido en forma irreversible las capacidades cognitivas. Busca contribuir a la concepción y percepción de matices en los principios bioéticos y valores, para nosotros, ya conocidos y los que emerjan.

- Comunicación de resultados. Al finalizar la investigación se buscará la publicación de resultados siguiendo las normas de la Universidad El Bosque y la Universidad Nacional, según derechos de autor.

BIBLIOGRAFÍA

ALVAREZ B. et al. "Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros?" En: *Rev Esp Geriatr Gerontol* Vol. 39, Nº 2, 2004, p. 94-100.

ARANGO, Gabriel; OROZCO, Milena y PARDO, Rodrigo. "Perceptions, attitudes and practices of caregivers of patients with dementia". In: *Neurobiology of aging* Vol. 23, 2002, S535.

ARISTÓTELES. *Ética nicomaquea*. Bogotá: Ediciones Universales, 1994. p. 6.

BALDWIN, Clive et al. "Ethics and dementia: mapping the literature by bibliometric analysis". In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 18, 2003, p. 41–54.

BAMFORD Claire, et al. "Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review". In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 19, 2004, p. 151–169.

BANDEIRA, D. et al. "Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia". In: *Aging & Mental Health*, Vol. 11, Nº 1, .January 2007, p. 14–19.

BEAUCHAMP, Tom., CHILDRESS, James. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson S.A., 1999.

BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. *Principles of biomedical ethics*. 6 ed. New York: Oxford University Press 2009, p. 114-115.

BECERRA-PINO, Margarita et al. "Aspectos éticos de las demencias". En: *Arch Neurocién (Mex)* Vol. 11, Nº 1, 2006, p. 101-110.

BERGER, Peter and LUCKMAN, Thomas. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu editores, 2008, p. 11-33.

BLACK Betty et al. "Seeking assent and respecting dissent in dementia research". In: *Am J Geriatr Psychiatry* 2009, p. 1-9.

BLACKHALL Leslie et al. "Ethnicity and attitudes toward patient autonomy". In: *JAMA*. Vol. 274, 1995, p. 820-825.

BLANCO, Domingo. "Libertad". En: Cortina, Adela. *10 palabras clave en bioética*. 3º ed, Pamplona: Editorial Verbo divino, 2000, p. 206- 209.

BULLOCK, Roger and HAMMOND, Gerry. "Realistic Expectations. The Management of Severe Alzheimer Disease". In: *Alzheimer Dis Assoc Disord* Vol. 17, 2003, p. S80–S85.

BUTTE Janie and RICH Karen. "Acknowledging dependence: a MacIntyrean perspective on relationships involving Alzheimer's disease". In: *Nursing ethics* Vol. 11, N° 4, 2004, p. 400-410.

CAMARGO, Maria. "Experiencia de vivir y cuidarse en situaciones de enfermedad crónica en individuos residentes en el municipio de Funza". En: Días, Luz (ed). *La investigación y el cuidado en América Latina*. Bogotá: Unibiblos, 2005, p. 447-484.

CONNELL Cathleen et al. "Caregivers' Attitudes Toward Their Family Members' participation. In Alzheimer disease research: Implications for recruitment and retention". In: *Alzheimer Disease and Associated Disorder* Vol 15, No. 3, 2001, p. 137–145.

CORTINA Adela. *Educación en valores y responsabilidad cívica*. Bogotá: Editorial EL Búho. 2002, p. 50-57.

CORTINA Adela. "Razón Práctica". En: Adela Cortina, directora. *10 palabras clave en ética*. Navarra: Editorial Verbo Divino. 2000, p. 327-375.

DAHL Jacob and KEMP Peter. *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Centre for ethics and law. Barcelona: Copenhagen, Denmark and institut Borja de bioética. Vol. 1, 2000, p. 17-62.

DANE. *Proyecciones nacionales y departamentales de población, 2006-2020*, [online]. Bogotá. septiembre de 2007. www.dane.gov.co. (consultado junio 2010).

DANIELS, Norman. *Just Health. Meeting health needs fairly*. Cambridge: Cambridge university press. 2008. p. 6

DANNER K., and GERT B. "A critique of principlism". In: Jecker Nancy, Jonsen Albert Pearlman (eds). *Bioethics: an introduction to the history, methods and practice*. 2 ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 2007, p. 153-157.

DeVRIES, Raymons and CONRAD, Petere. "Why bioethics needs sociology?" In: DeVries Raymond and Subedi Janardan. *Bioethics and society. Constructing the ethical enterprise* Prentic Hall internacional, 1998, p. 233-255.

DILWORTH-ANDERSON, P. "Family issues and the care of persons with Alzheimer's disease". In: *Aging & Mental Health* Vol. 5, Suppl. 1, 2001, p. S49–S51.

División científica SCARE. Recomendaciones para consentimiento informado. Médico-Legal, Año IX N° 3, 2003. p. 54-56.

DORAISWAMY, Murali and LEE, Kaiser. "Variability of the Mini-Mental State Examination in dementia". In: *Neurology* Vol. 54, N° 7, 11 April 2000, p 1538-1539

DURKHEIM, Emile. Las reglas del método sociológico. México: Fondo de cultura económica. 2005. p. 38-52.

ECKENWILER Lisa et al. "Hopes for Helsinki: reconsidering "vulnerability" In: *J. Med. Ethics* Vol. 34, 2008, p. 765-766.

ECHVERRÍA, Javier. Ciencia del bien y del mal. Barcelona: Herder Editorial S.L., 2007. p. 15.

EKMAN S., and NORBERG A. "The autonomy of demented patients: interviews with caregivers". In: *J Med Ethics* Vol. 14, 1988, p. 184-187.

EMANUEL Ezekiel and EMANUEL Linda. "Four models of the physician-patient relationship". In: *JAMA* Vol. 267, N° 16, 1992, p. 2221-2226.

ENGELHARDT Tristram. "Global bioethics: an introduction to the collapse of consensus". In: Engelhardt Tristram,(ed). *Global bioethics. The collapse of consensus*. Salem: M & M Scrivener Press. 2006, p. 1-17.

ENGELHARDT, Tristram. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós 1995, p. 21-25.

FERRER Jorge José y ÁLVAREZ Juan Carlos. Para fundamentar la bioética. Madrid: Desclée de Brouwer. 2003, p. 476.

FISK, John, BEATTIE, Lynn and DONNELLY, Martha. "Ethical considerations for decision making for treatment and research participation". In: *Alzheimer's & Dementia* Vol. 3, 2007, p. 411-417.

FISK, John. "Disclosure of the diagnosis of dementia". In: *Alzheimer's & Dementia* vol. 3, 2007, p. 404-410.

FOX, Kenneth et al. "Take up the caregiver's burden: stories of care for urban african american elders with dementia". In: *Culture, Medicine and Psychiatry* Vol. 23, 1999, p. 501-529,

FRADER, Joel. "The significance of empirical bioethics for medical practice: a physician's perspective". In: Jacoby, Liva and Siminoff, Laura, eds. Empirical methods for bioethics: a primer. *Advances in bioethics*. Amsterdam: Elsevier. Vol. 11, 2008, p. 21-35.

GARCÍA, Domingo. "Deber". En: En: Cortina Adela, directora. *10 palabras clave en ética*. 3 ed. Navarra: Editorial Verbo Divino. 1994, p. 71-100.

GARCÍA José. La bioética ante la enfermedad de Alzheimer. Madrid: Desclée de Brouwer. 2005, p. 290.

GARRAFA, V., PORTO, D. "Bioética, poder e injusticia: por una ética de intervención". En: ACOSTA José, ed. *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Publicaciones Acuario, 2002. p. 186-200.

GARRIDO A. Cuidando al cuidador. En: *Rev Esp Geriatr Gerontol* Vol. 38, Nº 4, 2003, p. 189-191.

GEERTZ, Clifford. La interpretación de las culturas. Barcelona: Editorial Gedisa, 2005. p.19-40.

GIROLA, Lidia. "Sobre la metodología de Max Weber: explicación y comprensión". En: Galvan, Francisco, Girola Lidia, Nelson Catherine, Sánchez Virginia. *Max Weber: Elementos de sociología*. Puebla: Universidad autónoma de Puebla. 1985, p. 104.

GOLDENBERG, Maya. "Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" from normative bioethics". In: *BMC Medical Ethics* Vol. 6, 2005, p. 11-19.

GÓMEZ, Margarita. Impacto en la biografía de los cuidadores de los pacientes con demencia. Tesis conducente a la obtención del título de magíster en Salud Colectiva. Directora: Carmen de La Cuesta. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, 2004.

GONZÁLEZ, Juliana. Ética y libertad. México: Fondo de cultura económica. 2001. p. 9.

GRACIA Diego. Fundamentación y enseñanza de la bioética. 2 ed. Bogotá: Editorial El Búho. 2000, p. 89-114.

GRACIA Diego. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela 3 ed, 2008. p. 183.

GRACIA, Diego. Como arqueros al blanco. Bogotá: Editorial el Búho Ltda., 2004. p. 5-9.

GRAHAM, Janice and BASSETT, Raewyn. "Reciprocal relations: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease". In: *Journal of Aging Studies* Vol. 20, 2006, p. 335-349.

GRANEHEIM Ulla et al. "Balancing between contradictions: the meaning of interaction with people suffering from dementia and behavioral Disturbances". In: *Int'l J Aging and human development* 2005, Vol, 60, Nº 2, 2005, p. 145-157.

GRANEHEIM, Ulla and JANSSON, Lilian. "The meaning of living with dementia and disturbing behaviour as narrated by three persons admitted to a residential home". In: *Journal of clinical nursing*. Vol. 15, 2006, p. 1397–1403.

HABERMAS, Jürgen. "La biología no conoce ninguna moral". En: *Revista Universidad de Antioquia*, Nº. 252. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 1998. p. 7-9.

HARMER Bárbara and ORRELL Martín. "What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers". In: *Aging & Mental Health* Vol. 12, No. 5, 2008, p. 548–558.

HEBERT Randy; DANG Qianyu and SCHULZ Richard. "Religious beliefs and practices are associated with better mental health in family caregivers of patients with dementia". In: *Am J Geriatr Psychiatry* Vol. 15, Nº 4, 2007, p. 292-300.

HENDERSON, J. and CARSON, L. "Cultural construction of disease: A "supernormal" construct of dementia in an American Indian tribe". In: *Journal of Cross-Cultural Gerontology* Vol. 17, 2002, p. 197–212.

HINTON, Ladson and LEVKOFF, Sue. "Constructing Alzheimer's: narratives of lost identities, confusion and loneliness in old age". In: *Culture, Medicine and Psychiatry* Vol. 23, 1999 p. 453–475.

HOGAN David et al. Management of mild to moderate Alzheimer's disease and dementia. In: *Alzheimer's & Dementia* 2007 Vol. 3. p. 355–384.

HOLROYD Suzanne; TURNBULL Quentin and WOLF Andrew. "What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey". In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 17, 2002, p. 218-221.

HOTTOIS Gilbert. La ciencia entre valores modernos y postmodernidad. Bogotá: Editorial Universidad El Bosque. 2007. p. 90.

HOTTOIS, Gilbert. Paradigma bioético. Barcelona: Anthropos, 1991.

HUSBAND H. "Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention?" In: *Int J Geriatr Psychiatry* Vol. 15, 2000, p. 544-547.

ILTIS Ana. "Introduction: vulnerability in biomedical research". In: *Journal of law, medicine & ethics* Vol. 37, Nº 1, 2009, p: 6-11.

JONAS Hans. El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para una civilización tecnológica. 2 ed. Barcelona: Herder. 2004, p. 82-91.

JONAS, Hans. Más cerca del perverso fin y otros diálogos y ensayos. Madrid: Los libros de la catarata. 2001, p. 67.

JONSEN, Albert. Breve historia de la ética médica. Madrid: San Pablo, 2011, p. 41.

KEIGHTLEY, J. and MITCHELL, A. "What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person?" In: *Aging & Mental Health*, Vol. 8, Nº 1, January 2004, p. 13–20.

KOTOW Miguel. Participación informada en clínica e investigación biomédica. Bogotá: Unibiblos. 2007, p. 95-97.

KOTOW Miguel. Ética de protección. Una propuesta de protección bioética. Bogotá: Unibiblos. 2007. p. 139-140.

KRAUT Alfredo. "Derecho a la integridad". En: Tealdi Juan Carlos, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá. Unibiblos. 2008, p. 334-337.

LADSON, W., and LEVKOFF, S. "Constructing Alzheimer's: narratives of lost identities, confusion and loneliness in old age". In: *Culture, Medicine and Psychiatry* Vol. 23, 1999, p. 453–475.

MACKLIN, Ruth. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics*, Oxford: Blackwell publishing Ltd, vol. 17 No. 5-6, 2003, p. 472-486.

MARTINEZ Emilio. "Justicia". En: Cortina Adela, directora. *10 palabras clave en ética*. 3 ed. Navarra: Editorial Verbo Divino. 1994, p155-202.

MARTÍNEZ, Miguel. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Trillas. 2004, p. 115-117.

McKINSTY, Brian. "Do patients wish to be involved in decision survey with video vignettes making in the consultation? A cross sectional". In: *BMJ* Vol. 21, 2000, p. 867-871.

MEJÍA, Oscar. "La filosofía política de John Rawls". En: Botero, Juan Jose, ed. *Con Rawls y contra Rawls. Una aproximación a la filosofía política contemporánea*. Bogotá: Unibiblos. 2005. p. 29.

MÉLICH Joan-Carles. Ética de la compasión. Barcelona: Herder. 2010, 317p.

MENIKOFF Jerry. "The vulnerability of the very sick". In: *Journal of law, medicine & ethics* Vol. 37, Nº 1, 2009, p. 51-58.

MERKLE Jeanne. "Listening in thin places ethics in the care of persons with Alzheimer's disease". In: *Advances in Nursing Science* Vol. 29, No. 2, 2006, p. 152–160.

MOLYNEUX, David. "And how is life going for you?" an account of subjective welfare in medicine". In: *J. Med. Ethics* Vol. 33, 2007, p. 568-582.

MONTAÑÉZ, Patricia y DE BRIGARD, Felipe. Neuropsicología clínica y cognoscitiva. Bogotá: Editora Guadalupe. 2001, p. 212.

NORMANN Hans et al. "People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study". In: *Journal of Clinical Nursing* Vol. 15, 2006, p. 1413–1417.

NUSSBAUM Martha. Las fronteras de la justicia. Barcelona: Paidós. 2007, 447p.

OLDE RIKKERT M. et al. "The practice of obtaining approval from medical research ethics committees: a comparison within 12 European countries for a descriptive study on acetylcholinesterase inhibitors in Alzheimer's dementia". In: *European Journal of Neurology* Vol. 12, 2005, p. 212–217.

PACHÓN Ximena. "La familia en Colombia a lo largo del siglo XX". En: Puyana Yolanda, Ramírez María Himelda (eds). *Familias, cambios y estrategias*. Bogotá: Unibiblos. 2007, p.145-159.

PARDO, Rodrigo. "Tratamiento de la demencia". En: Uribe, M, ed. *Guía neurológica 5. Asociación Colombiana de Neurología*. Bogotá: Icono editores. 2003, p. 199.

PEARLIN L. et al. "An overview of the social and behavioral consequences of Alzheimer's disease". In: *Aging & Mental Health* Vol. 5, suppl 1, 2001, p. S3-S6.

PEDERSEN, R. et al. "In quest of justice? Clinical prioritisation in healthcare for the aged". In: *J. Med. Ethics* Vol. 34, 2008, p. 230-235.

PÉREZ, M. et al. "Elderly patients also have rights". In: *J Med Ethics* Vol. 33, 2007, p. 712–716.

PICHOT, Pierre (coordinador), DSM IV breviario. Criterios diagnósticos. Barcelona: Masson. 1999, p. 85-93.

POST, Stephen. "Key issues in the ethics of dementia care". In: DeKOSKY, Steven ed. In: *Neurologic clinics of North America* Vol. 18, Issue 4, 2000, p. 1011.

PUTNAM, Hilary. "Valores y normas". En: Putnam, Hilary y Habermas, Jürgen. *Normas y valores*. Madrid: Editorial Trotta S.A. 2008. p. 55.

Resolución 8430 de 1993. Consultado 18 de octubre de 2007. Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/vbecontent/library/documents/DocNewsNo267711.pdf>

RICHTER, J and EISEMANN, M. "Attitudinal patterns determining decision-making in the treatment of the elderly: a comparison between physicians and nurses in Germany and Sweden". In: *Intensive care medicine* Vol. 26, 2000, p.1326-1333.

RODRIGUEZ, Gregorio, GIL, Javier y GARCÍA, Eduardo. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L., 1996, p. 197-236.

ROSSELLI, D., et al. "El examen mental abreviado (*Mini-Mental State Examination*) como prueba de selección para el diagnóstico de demencia: estudio poblacional colombiano". In: *Rev Neurol.* Vol 30, N° 5, 2000, p. 428-432.

RUBIN, Emily and BERNAT, James. "Consent issues in neurology". In: *Neurologic clinics of North America.* Vol. 28, 2007, p. 459-473.

SÁCHICA, L. Constitución política de Colombia. Bogotá: Temis, 1998. p.3.

SALLES, Arleen. "Autonomy and culture: the case of Latin América". In: Salles Arleen and Bertomeu María Jullia, eds. *Bioethics Latin American perspectives.* Ámsterdam: Editions Rodopi B.V. 2002. p. 9-26.

SAMMET, Kai. "Autonomy or protection from harm? Judgements of German courts on care for the elderly in nursing homes". In: *J. Med. Ethics* Vol. 33, 2007, p. 534-537.

SCHUTZ, Alfred. El problema de la realidad social. Escritos I. Buenos Aires: Amorrortu editores, 2008, p. 15-32.

SCHWAB, A. "Formal and effective autonomy in healthcare". In: *J. Med. Ethics* Vol. 32, 2006, p. 575-579.

SEN, Amartya. Desarrollo y libertad. Barcelona: Planeta. 2000. p. 16.

SERRANO, P; LÓPEZ, J. and YANES, V. "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease" In: *Neuroepidemiology* Vol. 27, 2006, p. 136-142.

SERRANO-AGUILAR P; LOPEZ-BASTIDA J. and YANES-LOPEZ V. "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease". In: *Neuroepidemiology* Vol. 27, 2006, p. 136-142.

SHAPSHAY Sandra and PIMPLE Kenneth. "Participation in biomedical research is an imperfect moral duty: a response to John Harris". In: *J Med Ethics* Vol. 33, 2007, p. 414–417.

SHELTON, Wayne. "The role of empirical data in bioethics: philosopher's view". In: Jacoby, Liva and Siminoff, Laura, eds. *Empirical methods for bioethics: a primer. Advances in bioethics*, Vol. 11. Amsterdam: Elsevier, 2008, p. 13-20.

SOFAER, N. et al. "Subjects' views of obligations to ensure post-trial access to drugs, care and information: qualitative results from the Experiences of Participants in Clinical Trials (EPIC) study". In: *J. Med. Ethics*. Vol. 35, 2009, p. 183-188.

STRAUSS, Anselm y CORBIN Juliet. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: editorial Universidad de Antioquia, 2002.

SUGARMAN Jeremy et al. "How proxies make decisions about research for patients with Alzheimer's disease". In: *J Am Geriatr Soc* Vol. 49, 2001, p. 1110-1119.

SUGARMAN, Jeremy et al. "Proxies and consent discussions for dementia research". In: *Journal American geriatric society* Vol. 55, 2007, p. 556-561.

SULLIVAN, Robert; MENAPACE, Lawrence and WHITE, Royce. "Truth-telling and patient diagnosis" In: *Journal of medical ethics* Vol. 27, 2001, p. 192-197.

SURBONE A. "Truth telling to the patient". In: *JAMA*. Vol. 268, 1992, p. 1661-1662.

TEALDI Juan Carlos. "Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas". En: Keyeux Genoveva, Penchaszadeh Victor y Saada Alya, Coordinadores. *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: Unibiblos. 2006, p. 33-62.

TEALDI Juan Carlos. "Integridad". En: Tealdi Juan Carlos, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá. Unibiblos. 2008. p. 333-334.

TORRALBA Francisc. *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona: Editorial Herder. 2005. 414p.

VALCÁRCEL, Amelia. "Valor". En: Cortina, Adela. *10 palabras clave en bioética*. 3 ed, Pamplona: Editorial Verbo divino, 2000, p. 412- 426.

VALLES, Miguel. "Técnicas de conversación, narración (I): las entrevistas en profundidad". En: Valles, Miguel. *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A., 2007. p. 177-234.

VAN der VORM, Anco et al. "Genetic research into Alzheimer's disease: a European focus group study on ethical issues". In: *International journal of geriatric psychiatry* Vol. 23, 2008, p. 11-15.

VAN HOOFT, Stan. "The moral significance of persons". In: Van Hooft Stan. *Life, death and subjectivity*. Amsterdam: Editions Rodopi B.V. 2004. p. 57.

VÉLEZ, L. *Ética Médica*. Medellín: Fondo Editorial CIB, 2003, p. 91-101.

VICKREY B. et al. "The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial". In: *Annals of Internal Medicine*. Vol. 145, 2006, p. 713-726.

VIDAL Daisy et al. "El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural". En: *Revista de Servicio Social* Vol. 1, N° 2, Diciembre 1998 – Junio 1999.

YOUN Gahyun et al. "Differences in familism values and caregiving outcomes among korean, korean american, and white american dementia caregivers". In: *Psychology and Aging*. Vol. 14, No. 3, 1999, p. 355-364.

ZONG Zhiyong. "Should post-trial provision of beneficial experimental interventions be mandatory in developing countries?". In: *J. Med. Ethics* Vol. 34, 2008, p. 188-192.

ANEXOS

CUESTIONARIO DIRIGIDO A PACIENTES O ASISTENTES

Éste cuestionario hace parte de una investigación presentada como tesis de doctorado en bioética. Su objetivo es conocer las tensiones entre los significados de los pacientes con probable demencia y sus asistentes cuando deciden la atención en salud respecto a diagnóstico y tratamiento, o si tuvieran la opción de participar en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia. Con los resultados se espera conocer los valores que en su opinión deberían cualificar las guías de atención actuales, en diagnóstico y tratamiento. O futuros protocolos de investigación. Ésta información es confidencial, individual, será tratada con códigos que garantizan su anonimato. Su valiosa colaboración es voluntaria y sólo será utilizada para el estudio.

Si acepta participar por favor responda las preguntas que desee del siguiente cuestionario.

Número del cuestionario:

Código del cuestionario:

Fecha:

Nombre:

Edad:

Género:

Procedencia (lugar/urbana/rural):

Estado civil:

Religión:

Relación con el paciente:

Nivel de escolaridad:

Ocupación anterior y actual:

Estrato socioeconómico:

Tipo de afiliación al sistema de salud:

1. ¿Cómo llegó a ser la persona encargada del cuidado del paciente?
2. ¿Qué ha implicado éste compromiso de la salud para su paciente?
3. ¿Y para usted?
4. ¿En su opinión qué significa tener demencia?
5. ¿Qué interpretación tiene sobre los exámenes para diagnóstico que le han efectuado?
6. ¿Qué sabe y espera de los tratamientos?
7. ¿Sabe qué piensa su paciente sobre su estado actual y que perspectivas tiene si llegara a ser un proceso prolongado?
8. ¿Qué piensa usted al respecto?
9. ¿Estaría de acuerdo en que su paciente participara en proyectos de investigación?

10. ¿Si está de acuerdo, en qué proyectos, con cuales beneficios esperados y qué nivel de riesgos a asumir?

11. ¿Qué cambios haría en su decisión si el beneficio de la investigación no incluyera a su paciente sino a futuros enfermos?

El cuestionario para los pacientes tiene iguales preguntas pero desde su punto de vista.

GUÍA PARA LA ENTREVISTA A PACIENTES O ASISTENTES.

La entrevista tiene las mismas preguntas del cuestionario. Busca profundizar en ellas a través de un diálogo con una guía semiestructurada.

Ésta entrevista hace parte de una investigación presentada como tesis de doctorado en bioética. Su objetivo es conocer las tensiones entre los significados de los pacientes con probable demencia y sus asistentes cuando deciden la atención en salud respecto a diagnóstico y tratamiento, o si participarían en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia. Con los resultados se espera conocer los valores que en su opinión deberían cualificar las guías de atención actuales, en diagnóstico y tratamiento. O futuros protocolos de investigación. Ésta información es confidencial, será tratada con códigos que garantizan su anonimato. Su valiosa colaboración es voluntaria y sólo será utilizada para el estudio

Número de la entrevista:

Código de la entrevista:

Fecha:

Nombre:

Edad:

Género:

Procedencia (lugar/urbana/rural):

Estado civil:

Religión:

Relación con el paciente:

Nivel de escolaridad:

Ocupación anterior y actual:

Estrato socioeconómico:

Tipo de afiliación al sistema de salud:

1. ¿Cómo llegó a ser la persona encargada del cuidado del paciente?
2. ¿Qué ha implicado éste compromiso de la salud para su paciente?
3. ¿Y para usted?
4. ¿En su opinión qué significa tener demencia?
5. ¿Qué interpretación tiene sobre los exámenes para diagnóstico que le han efectuado?

6. ¿Qué sabe y espera de los tratamientos?
7. ¿Sabe qué piensa su paciente sobre su estado actual y qué perspectivas tiene si llegara a ser un proceso prolongado?
8. ¿Qué piensa usted al respecto?
9. ¿Estaría de acuerdo en que su paciente participara en proyectos de investigación?
10. ¿Si está de acuerdo, en qué proyectos, con cuales beneficios esperados y qué nivel de riesgos a asumir?
11. ¿Qué cambios haría en su decisión si el beneficio de la investigación no incluyera a su paciente sino a futuros enfermos?

La guía para la entrevista a los pacientes contiene las mismas preguntas que para los asistentes. Sólo cambia el punto de vista del participante.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para solicitar la participación en el estudio “Tensiones entre los significados de los pacientes con demencia y sus asistentes cuando deciden la atención en salud respecto a diagnóstico y tratamiento, o su participación en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia”. Incluye datos de la historia clínica, cuestionarios y entrevistas. Para cada participante se presentó así: Ésta entrevista hace parte de una investigación presentada como tesis de doctorado en bioética. Su objetivo es conocer las tensiones entre los significados de los pacientes con probable demencia y sus asistentes cuando deciden la atención en salud respecto a diagnóstico y tratamiento, o si tuvieran la opción de participar en proyectos de investigación, en la clínica de memoria de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia. Con los resultados se espera conocer los valores que en su opinión deberían cualificar las guías de atención actuales, en diagnóstico y tratamiento. O futuros protocolos de investigación. Ésta información es confidencial, individual y será tratada con códigos que garantizan su anonimato. Su valiosa colaboración es voluntaria y sólo será utilizada para el estudio. Si acepta participar estará en libertad de responder o no a las preguntas presentadas. Si está de acuerdo con responder a la entrevista le solicito firmar éste compromiso de confidencialidad.

Firma persona entrevistada

Firma investigadora.