

ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN AL ENFERMO DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES

BIOETHICAL ASPECTS IN CARE AND ATTENTION FOR PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE AND THEIR CAREGIVERS

ASPECTOS BIOÉTICOS NO ATENDIMENTO AO DOENTE DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES

Ara Mercedes Cerquera-Córdoba¹, Mayra Juliana Galvis-Aparicio²

RESUMEN

La Bioética se ha difundido y desarrollado en casi todo el mundo influyendo en la toma de conciencia respecto a la vida humana. El énfasis actual está en hacer prevalecer los derechos fundamentales de la persona, el respeto a la dignidad y la defensa de la libertad, hasta el final de sus vidas. Dada la importancia de este constructo, se hace énfasis en la aplicación de los principios bioéticos en una de las enfermedades más incapacitantes del ser humano, el Alzheimer. Igualmente, teniendo en cuenta el impacto social y familiar de tener una persona con Alzheimer, se reflexiona sobre el enfermo y su cuidador, y en aquellos aspectos éticos que deben guiar la atención que ambos reciben durante el proceso de enfermedad.

PALABRAS CLAVE: enfermedad de Alzheimer, autonomía personal, bioética, cuidadores, envejecimiento. (Fuente: DeCs, BIREME).

ABSTRACT

Bioethics has spread and developed throughout most of the world, influencing awareness with respect to human life. The current emphasis is on prevalence of the person's fundamental rights, respect for human dignity and defense of freedom up to the end life. Given the importance of this hypothesis, the focus is on applying bioethical principles to one of the most disabling of all human diseases: Alzheimer's. Considering the impact having a person with Alzheimer's has on society and the family, the article reflects on the patient and the caregiver, as well as the ethical aspects that should guide the care and attention both receive during the course of the illness.

KEY WORDS: Alzheimer disease, personal autonomy, bioethics, caregivers. (Source: DeCs, BIREME).

RESUMO

A Bioética vem sendo difundida e desenvolvida em quase todo o mundo influenciando na conscientização a respeito da vida humana. A ênfase atual está em fazer prevalecer os direitos fundamentais da pessoa, o respeito à dignidade e a defesa da liberdade, até o final de suas vidas. Dada a importância desse construto, enfatiza-se na aplicação dos princípios bioéticos em uma das doenças mais incapacitantes do ser humano, o Alzheimer. Além disso, ao se considerar o impacto social e familiar de ter uma pessoa com Alzheimer, reflete-se sobre o doente e seu cuidador, e naqueles aspectos éticos que devem guiar o atendimento que ambos recebem durante o processo de doença.

PALAVRAS-CHAVE: doença de Alzheimer, autonomia pessoal, bioética, cuidadores. (Fonte: DeCs, BIREME).

- 1 Docente investigadora. Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga, Colombia. ara.cerquera@upb.edu.co
- 2 Psicóloga. Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga, Colombia. mayra.galvis@upb.edu.co

FECHA DE RECEPCIÓN:	2013-03-18
FECHA DE ENVÍO A PARES:	2013-03-18
FECHA DE APROBACIÓN POR PARES:	2013-04-16
FECHA DE ACEPTACIÓN:	2013-05-17

INTRODUCCIÓN

La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y los principios morales (1). Este concepto ha despertado creciente interés como constructo multifacético y objeto de investigación teórica y empírica. En este ensayo se revisan las principales conceptualizaciones científicas, los criterios de operacionalización y los avances propuestos en temáticas como la ética y los valores relacionados con el paciente con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

Primero se parte del concepto de envejecimiento como fenómeno universal, deletéreo y endógeno que comprende una reducción de la capacidad funcional y el aumento de la morbilidad y la mortalidad (2). En segundo lugar se describe la demencia tipo Alzheimer y la forma en que los principios bioéticos se relacionan con la atención a la persona enferma. Seguidamente se profundiza en la labor del cuidador, los valores y principios que deben orientar su quehacer, y los aspectos que han de tomarse en cuenta para la atención a los mismos. Por último, se aborda el tema de la Bioética como constructo, relacionado con la enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada y la necesidad de los cuidados paliativos.

ENVEJECIMIENTO Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA)

El término envejecimiento se asocia comúnmente al proceso biológico que experimenta una persona cuando va ganando años (3). Según el informe sobre envejecimiento de la Fundación General CSIC realizado por Parapar, Rey, Fernández y Ruiz (4), nos encontramos ante un proceso global de envejecimiento, con un aumento

progresivo de la esperanza de vida, que trae consigo igualmente mayor número de enfermedades propias de la edad mayor, como la demencia tipo Alzheimer (EA), enfermedad crónica degenerativa, progresiva e incurable, caracterizada por síntomas cognitivos, problemas físicos y alteraciones emocionales y comportamentales (5-10) que afecta aproximadamente el 8 % de la población mayor de 65 años y el 30 % de la población mayor de 80 años (11), tiene un fuerte impacto sanitario, económico y social, y ha sido uno de los trastornos neuropsiquiátricos en los que más se ha concentrado la investigación básica y clínica. La investigación de la EA —tras cien años de su aparición— se ha convertido en uno de los principales logros de la ciencia, determinando asimismo que la extensión de la vida humana y su calidad con relación a la enfermedad tienen mucho camino que recorrer (12).

La EA es un síndrome que lleva poco a poco a la incapacidad de los pacientes, a un deterioro físico y funcional, y a aumentar el riesgo de accidentalidad (13). Esta demencia constituye el tipo más frecuente (50-70 % de las demencias) y la mayor causa de dependencia de las personas. Dadas las tendencias demográficas actuales ha sido denominada “la epidemia del siglo”, por consiguiente se encuentra entre las seis afecciones incluidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una prioridad en relación con la salud mental (14, 15). Así, teniendo en cuenta que la investigación de la EA como cuadro clínico severo es prioridad en los temas relacionados con la salud mental, y que para la familia y la sociedad tener una persona afectada con este tipo de demencia implica un fuerte impacto, es necesario adentrarnos en el estudio de la Bioética para dar cuenta de la trascendencia del síndrome, especialmente relacionándolo con la pérdida de la autonomía y de las capacidades funcionales y de decisión que llevan al paciente a requerir de la figura del cuidador.

PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y ALZHEIMER

La Bioética, si bien nace ante la necesidad de prescribir criterios para el análisis de los problemas producto del vertiginoso avance científico (16), toma una gran relevancia en lo referente a la atención y el cuidado de las personas en situación de vulnerabilidad; es por esta razón que resulta importante revisar aquellos principios éticos planteados por Beauchamp y Childress (17), los cuales permiten asegurar la acción ética en la atención al paciente con EA.

El primero de estos principios es la autonomía; este, de acuerdo con Poblete y Sanhueza (16), enfatiza en la prioridad de la opinión del paciente respecto a los tratamientos que ha de recibir para su enfermedad; es decir, es él quien en últimas decide lo que considera más conveniente para sí mismo.

En este sentido, es importante indicar que el ejercicio de la autonomía de las personas, y en este caso, de los pacientes, exige que se cumplan al menos tres condiciones: 1) actuar voluntariamente, sin ningún tipo de coacciones externas; 2) tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, incluyendo el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y posibles alternativas; 3) tener capacidad, lo cual implica poseer una serie de aptitudes psicológicas que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información que recibe, tomar una decisión y expresarla (18).

Sin embargo, respecto a este principio es importante tomar en cuenta que entre las características principales de la EA está el progresivo deterioro cognitivo (19), el cual lleva a la desorientación en tiempo, espacio y persona, dificultades en la comprensión y alteraciones en

la capacidad de juicio, por lo cual, en etapas avanzadas de la enfermedad, la persona llega a un estado de incapacidad tal, que la inhabilita para la toma de decisiones y para desarrollar actividades básicas de la vida diaria que antes podía llevar a cabo.

En relación con lo anterior han surgido diversas discusiones en torno a hasta qué punto una persona con EA debe seguir tomando sus propias decisiones respecto al tratamiento que recibe, y a aquellos aspectos de la vida diaria sobre los que ha tenido control desde antes de la aparición de la enfermedad. Frente a esto, autores como Arango Lopera (20) indican que para dar respuesta a este interrogante es necesario conocer muy bien la condición clínica del paciente y respetar las decisiones del mismo hasta el momento en que su condición cognitiva le permita hacer elecciones conscientes, informadas y razonables, preservando su integridad y su bienestar.

En esta medida, un aspecto de gran relevancia para el ejercicio de la autonomía, de acuerdo con Pereira (21), es la información que se brinda al paciente, y la forma en que se le comunica, respecto a lo cual Arango Lopera (20) indica que el proceso de informar debe estructurarse como una etapa más de la atención médica,

ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
DE LA EA ESTÁ EL PROGRESIVO DETERIORO
COGNITIVO, EL CUAL LLEVA A LA
DESORIENTACIÓN EN TIEMPO, ESPACIO
Y PERSONA, DIFICULTADES
EN LA COMPRESIÓN Y ALTERACIONES
EN LA CAPACIDAD DE JUICIO.

siendo cautelosos en la forma en que se dan a conocer al paciente aquellos aspectos relativos a su enfermedad, de manera tal que dicha información no le cause daño; es decir, informarle de aquello que precisa saber, acorde a la etapa de la enfermedad en que se encuentra, especialmente en etapas leves, a fin de que sea el mismo paciente quien pueda realizar aquellas disposiciones que considere pertinentes respecto a su tratamiento y al cuidado que recibirá en etapas más avanzadas.

De lo anterior se desprende el hecho de que si una persona con EA está privada de la información sobre su enfermedad se vulnerará su autonomía para decidir sobre cómo desean afrontar la evolución de la misma. El siguiente principio bioético es el de beneficencia, este implica que toda acción de tipo sociosanitario debe realizarse en pro del bienestar del paciente, es decir, por ningún motivo se le debe dañar en sus aspectos físicos, mentales ni sociales, sino, por el contrario, debe buscarse siempre su mayor beneficio (22); de manera que este principio va unido al de no maleficencia, que implica que ninguna de las acciones realizadas al paciente debe ir orientada a hacer daño (23); este último implica, además, no causar dolor, sufrimiento innecesario, ni lo que Moncunill (24) denomina “encarnizamiento terapéutico”, es decir, insistir en la realización de acciones de tipo terapéutico que pueden ser desproporcionadas y, en realidad, no reportan mayor beneficio. Respecto a lo anterior, Fraile (22) indica que, en aquellos casos en que las personas no pueden ejercer su autonomía por razones como daño neurológico, como es el caso del paciente con EA, u otras condiciones de vulnerabilidad, son precisamente estos principios los que deben prevalecer. Finalmente, debe ser considerado también el principio de justicia, el cual implica un trato igualitario, sin discriminación y de acuerdo a las necesidades de cada persona (16, 24).

La justicia, según Lescaile (25), involucra además la consideración de tres aspectos: la igualdad en dignidad, que implica reconocer que todos los seres humanos tienen la necesidad de ser respetados y merecer un trato igualitario pese a las diferencias de tipo social, cultural, económico, etc., o a su condición de enfermedad; la igualdad económica, entendida como una distribución equitativa de la riqueza, pero en el caso del enfermo de Alzheimer y sus cuidadores, también una distribución equitativa de los gastos al interior del núcleo familiar, evitando que dicha responsabilidad recaiga exclusivamente sobre uno de sus miembros; y finalmente, la igualdad de posibilidades para el desarrollo de competencias, reflejada en la necesidad de aumentar el nivel de competencia de las personas que cuidan de los pacientes con EA a fin de poner sus habilidades al servicio de ellos, demostrando que es un bien social que hay que compartir.

Lo anterior nos introduce a otro aspecto importante en la atención al paciente con EA: sus cuidadores. Vale la pena reflexionar entonces sobre qué otros aspectos deben ser tomados en cuenta por los mismos a fin de brindar un cuidado ético al enfermo, y qué consideraciones deben tenerse para estas personas que son quienes habitualmente dedican la mayor parte de su tiempo —si no es todo— al cuidado del enfermo.

BIOÉTICA Y CUIDADORES

Como se mencionó, la EA es una enfermedad que lleva progresivamente a la discapacidad, por lo cual resulta importante la figura del cuidador, ya sea formal o informal, pues será el encargado de velar por el mantenimiento de la calidad de vida del paciente y por asistirlo desde las etapas iniciales cuando aún preserva su autonomía, hasta las etapas finales en donde sus capacidades funcional y de decisión se ven completamente reducidas.

Los cuidadores informales o familiares, según se reporta en la literatura, son principalmente mujeres, amas de casa, hijas o esposas de los pacientes (26-28), con edades que superan los 40 años, e incluso se acercan a los 60 (29, 30).

Entre las principales motivaciones que pueden llevar a estas personas a convertirse en cuidadoras están, según García (31), razones importantes como el amor, la justicia y el interés. El amor se refiere a un valor profundo difícil de cuantificar, que se refleja en la relación entre cuidador y cuidado; en el caso de los hijos cuidadores, dicha relación puede ser el motivo principal para asumir la responsabilidad que denota el atender a un paciente con EA, sin embargo, cuando dicha relación no ha sido positiva a lo largo de la vida, en el momento de cuidar, fácilmente el hijo deposita en otros el cuidado de su padre o sublima esta dedicación reemplazando con dinero y cosas materiales el cariño y el afecto.

La justicia, por su parte, se entiende como reciprocidad y lealtad hacia el padre o cónyuge que está en situación de enfermedad; en el caso de los hijos, de una forma u otra es la retribución de los desvelos y el cuidado que recibieron en su primera infancia; y, finalmente, el interés económico, el cual puede tener dos sentidos, por una parte el de heredar bienes materiales, u obtener otro tipo de recompensa a cambio del cuidado, o el real y sincero deseo de proteger la integridad personal

y salud de la persona enferma empleando sus bienes patrimoniales para gestionar los gastos derivados de su cuidado, cuando este ya no pueda hacerlo (31).

Sin embargo, son muchos los casos en que la red familiar del paciente con EA no puede hacer frente a la labor de cuidado debido a sus ocupaciones laborales, a la dificultad para manejar las distintas demandas de esta labor, entre otras razones, por lo cual se requiere el apoyo de los cuidadores formales.

El término cuidador formal se refiere a personas capacitadas para brindar atención preventiva y asistencial al paciente y a su familia, como son las enfermeras, las auxiliares de enfermería, los médicos, psicólogos y, en general, toda persona que tiene un trato directo con el paciente y que presta sus servicios de atención socio sanitaria a cambio de una remuneración (32).

Ahora bien, para garantizar que tanto cuidadores formales como informales puedan llevar a cabo

su labor de forma ética y en beneficio del paciente con EA, se hace necesario, además de la aplicación de los principios bioéticos antes mencionados, la práctica de valores como el respeto a la dignidad de la persona, la solidaridad y la responsabilidad; estos, según Lescaille (25), se definen así:

El respeto a la dignidad de la persona implica el respeto por los demás en sus aspectos sociales, económicos,

LOS CUIDADORES INFORMALES
O FAMILIARES, SEGÚN SE
REPORTA EN LA LITERATURA, SON
PRINCIPALMENTE MUJERES, AMAS
DE CASA, HIJAS O ESPOSAS DE
LOS PACIENTES, CON EDADES
QUE SUPERAN LOS 40 AÑOS, E
INCLUSO SE ACERCAN A LOS 60.

LA RESPONSABILIDAD TIENE COMO CARACTERÍSTICAS: TENER CONCIENCIA DE LAS OBLIGACIONES QUE SE CONTRAEN, ENFRENTAR LA TOMA DE DECISIONES Y RESPONDER POR LOS ACTOS COMETIDOS; ESTE VALOR ES TRASCENDENTAL EN LA LABOR DEL CUIDADO.

políticos, religiosos, etc., considerando sus criterios y posiciones aunque no se compartan. En el caso del enfermo de Alzheimer, este respeto por la dignidad debe permanecer aun en las etapas más avanzadas de la enfermedad, pues independientemente de la condición en que se encuentre, la dignidad es un aspecto inviolable de todo ser humano.

La solidaridad, entendida como el compartir lo que se tiene con los menos favorecidos. Es imposible ser solidario si no se experimenta la real necesidad de estar con otro en el momento de mayor vulnerabilidad. Este es un concepto aplicable al mayor dependiente, que es más vulnerable a medida que avanza la enfermedad y va perdiendo la condición de ser humano pensante, con la capacidad de decidir y tomar las riendas de su vida. En esta medida, el cuidado se convierte en muchas ocasiones en una acción solidaria por parte de quien cuida, movida especialmente por el afecto o el deseo de retribución hacia el pariente enfermo.

Por último *la responsabilidad*, que implica que el compromiso y el modo de actuar de cada persona sean consecuentes con las obligaciones morales que asume. La responsabilidad tiene como características: tener conciencia de las obligaciones que se contraen, enfrentar

la toma de decisiones y responder por los actos cometidos; este valor es trascendental en la labor del cuidado. Hasta ahora se han repasado aquellos principios y valores que los cuidadores deberían tener en cuenta al momento de atender un paciente con Alzheimer, pero ¿qué aspectos deben tenerse en cuenta para atender a los cuidadores?

El fuerte impacto que la labor del cuidado tiene sobre las personas que la realizan ha sido reportado en diversas investigaciones, evidenciándose que en especial aquellos que atienden pacientes con demencia pueden presentar síntomas negativos como depresión (33), ansiedad (34, 35), sentimiento de culpa (36), sentimientos de impotencia y resignación (37), alteraciones del sueño (38-40), sobrecarga (40), alteraciones sexuales (41), altos niveles de estrés (35), bajos niveles de satisfacción con la vida y problemas laborales y legales (37); pero también, se presentan personalidades resilientes que sienten satisfacción por la labor del cuidado y en algunas ocasiones felicidad frente a la labor cumplida.

Asimismo, ejercer la labor de cuidar, de acuerdo con Moncunill (24), no siempre se corresponde con un deber de justicia; los motivos principales que llevan a una persona a optar por asumir ese rol son muy variados, y debe tenerse en cuenta, además, que el cuidador tiene una historia previa con la persona que cuida, factor del que dependerá la relación cuidador-enfermo y la forma en se estructura la misma. De igual manera, el cuidar de un anciano con demencia produce sentimientos ambivalentes, por un lado la afectividad por el mismo y, por otro, el rechazo por una enfermedad que provoca conductas socialmente vergonzosas o que modifica drásticamente el proyecto de vida del cuidador. Todo esto puede generar la necesidad de tomar decisiones

que crean en ocasiones problemas éticos como incapacitaciones, internamientos, terapias, tratamientos y situaciones complicadas y límites.

De lo anterior puede inferirse, entonces, que no solo el enfermo de Alzheimer requiere de cuidados especiales, sino también la persona que se encuentra a cargo de su atención, que en la mayoría de los casos es un familiar cercano considerado como “cuidador principal”, pues el cuidado tiene implicaciones tanto positivas como negativas que hacen que sea imprescindible reflexionar sobre el *cuidar para cuidar*. Así, el cuidado de las personas encargadas de los adultos dementes debe abarcar todas las áreas de la vida, a saber: salud, afectiva, social, ocupacional y espiritual.

Por otra parte, el cuidador principal también debería ser incluido en el proceso de tratamiento del paciente, pues de su bienestar dependerá en gran medida la calidad de atención que brindará y, adicionalmente, es un derecho del cuidador recibir atención y cuidado a sus propias dolencias y preocupaciones, pues no puede dejarse de lado que está sufriendo las repercusiones de la enfermedad y el temor de padecerla en un futuro (42); de esta manera, sería importante que los diversos profesionales encargados de la atención del paciente con EA, especialmente los médicos, psicólogos y trabajadores sociales, realizaran intervenciones orientadas a disipar las dudas y los temores de los cuidadores, y a brindar atención específica a los malestares que estos pueden presentar.

En este mismo orden de ideas, las investigaciones deberían apuntar también hacia los cuidadores, tanto familiares como formales, pues el conocimiento sobre la experiencia de estas personas, las situaciones que deben

afrontar diariamente, y los efectos que pueden sufrir a nivel físico, psicológico, social y espiritual, deben guiar el desarrollo de intervenciones efectivas y programas de acompañamiento acordes a sus necesidades, pues como bien señalan García, Lopera, Madrigal y Ossa (12)

¿No deberían existir programas oficiales dirigidos por diferentes organizaciones para educar y ayudar psicológicamente a estas personas? ¿No sería interesante sistematizar la información acerca de sus experiencias y eventualmente transformar esta experiencia para ser transferida a otros cuidadores, de tal manera que este evento vital pueda transformarse en una posibilidad de profesionalizar estas habilidades? (12)

Estos interrogantes deberían guiar el desarrollo de políticas públicas orientadas a proteger los derechos y el bienestar en general de las personas que deben lidiar en su día a día con enfermedades de tan alto impacto y costo socioeconómico como lo es el Alzheimer.

Ahora bien, una vez revisados los aspectos referidos a la atención de los cuidadores, es importante profundizar en los principios que deberían orientar la labor de los mismos en las etapas más avanzadas de la enfermedad, específicamente en cuanto a la prestación de cuidados paliativos.

PRINCIPIOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Se considera que el Alzheimer es una enfermedad con un cuadro clínico complejo, que deteriora poco a poco la calidad de vida del paciente y en la última fase requiere cuidados paliativos. Si no es fácil tomar decisiones al inicio de la enfermedad sobre aspectos relacionados

con su cuidado, es aún más complejo cuando se tenga que decidir sobre aquellas intervenciones en la última etapa de este padecimiento. El cuidador y la familia deben tener en cuenta estos principios, de acuerdo con la severidad del síndrome y la etapa en que se encuentre el paciente para de esta manera tomar las decisiones más adecuadas posibles. Estos principios, de acuerdo con los planteamientos de Serna, Cano y Saruwatari (43) son:

El principio de la inviolabilidad de la vida humana. Este es un valor fundamental del que derivan los derechos humanos, por lo que es un deber respetar y promover la vida en todas sus etapas desde la niñez hasta la vejez. La vida corporal se entiende como una condición necesaria para ejercer cualquier otro derecho; sin embargo, “en el debate bioético contemporáneo sobre el final de la vida humana suele afirmarse que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que en razón de su sufrimiento extremo ya no lo desea” (43).

El principio de proporcionalidad terapéutica. Este parte del deber moral de usar todos los medios necesarios para cuidar y preservar la vida, sobre la base del deber ético de respetarla y promoverla; sin embargo, las medidas terapéuticas que se utilicen para este fin deberán proporcionar un beneficio razonable; es decir, no es una obligación ética ni moral utilizar todas las medidas terapéuticas disponibles, sino “solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible” (43).

El principio de veracidad implica comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituyéndose en un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones, aunque en este aspecto

no se debe desconocer que justamente enterarse de que la persona va a perder sus capacidades cognitivas, como es el caso de AE, puede llevar a desajustes emocionales complejos de superar. Teniendo en cuenta una perspectiva deontológico-ética, la cual enfatiza los derechos de los individuos, se está a favor de que al paciente se le diga la verdad basados en el respeto y la autonomía, y el valor y la fortaleza de las relaciones profesionales.

De acuerdo con Pugh, citado por Arango Lopera (20), las personas tienen derecho a controlar su propia vida, para lo cual requieren del conocimiento de sí mismos; además, no pueden tomar decisiones válidas a menos que tengan toda la información, lo cual generalmente implica decisiones terapéuticas, asesoría legal, manejo de las finanzas y planeación del futuro. Sin embargo, en casos de demencia severa, dado que en estas personas la capacidad de autogobernarse está reducida, este argumento pierde validez; no obstante, aquellas personas que aún tienen conciencia de su enfermedad tienen derecho a recibir información a fin de planear su futuro. *El principio de prevención* representa una de las responsabilidades del clínico, en la medida de prever posibles complicaciones futuras, o aquellos síntomas que frecuentemente aparecen a medida que una determinada condición evoluciona, y de esta manera, es también su responsabilidad implementar medidas para prevenir dichas complicaciones y brindar una adecuada orientación a la familia del paciente sobre los cursos de acción más recomendables en caso de que se presenten; con esto se evita que el paciente padezca sufrimientos innecesarios y que se lleven a cabo acciones que conduzcan a intervenciones desproporcionadas.

Por último, *el principio de no abandono* que en muchas ocasiones es una de las mejores formas de asistir a un

paciente permaneciendo junto a él y estableciendo una comunicación frecuente y empática, pues acompañar y consolar son acciones que pueden llevarse a cabo aun cuando no exista la posibilidad de curar.

CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer es un síndrome de la vida moderna cuya expresión fenotípica se ha visto favorecida por la tendencia a mejorar la expectativa de vida del ser humano, y lleva a quien la padece a perder progresivamente su capacidad funcional, y a disminuir su autonomía, capacidad de elección y de hacerse responsable de sus acciones (12). Por estas razones, las decisiones que antes le competían pasan a ser tomadas por la persona responsable de su cuidado, cuya labor radica en protegerlo y asegurar el mantenimiento de su calidad de vida y la protección de sus derechos, respetando siempre su dignidad como ser humano.

Para lograr los objetivos del cuidado es necesario garantizar además el bienestar del cuidador, quien debe hacer frente a diversas situaciones estresantes y merece tanta atención como el mismo paciente. Frente a esto, como lo indica Moncunilli (24), las personas que asumen este rol deberían recibir apoyo psicológico, educación sobre la enfermedad y los cuidados adecuados para los pacientes con EA, soporte social, incluyendo redes de apoyo como asociaciones de cuidadores, apoyo familiar y servicios de orientación a los que puedan acceder en momentos en los que deban tomar decisiones respecto al cuidado que puedan comportar dilemas éticos.

Es innegable, entonces, que a partir de las conceptualizaciones implícitas en la Bioética y sus principios el ser humano, dependiendo de su contexto y su situación, debe

aplicar dichos principios en su cotidianidad teniendo en cuenta su ser, su desarrollo, su historia y su vida; estas prácticas deben propender siempre por el bienestar del paciente, sin descuidar el de aquella persona que lo cuida.

REFERENCIAS

1. Tealdi JC. Diccionario latinoamericano de Bioética. Bogotá: Unesco; 2008.
2. Rivera J, Gil G. Problemas éticos en relación con el paciente anciano. Madrid: Colección clínicas geriátricas; 1996.
3. Schaie KW, Willis SL. Psicología de la vida adulta y la vejez. 5a ed. Olmos M. Trad. Madrid: Pearson; 2003.
4. Parapar C, Rey J, Fernández J, Ruiz M. Informe sobre envejecimiento. Fundación General CSIC noviembre 2010. Madrid: Príncipe de Vergara; 2010.
5. Alberca R. Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2002.
6. González R. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Barcelona: Masson; 2000.
7. Helmes E, Ostbye T. Beyond memory impairment: cognitive changes in Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*. 2002;17(2):179-193.
8. Lyketsos C, López O, Jones B, Fitzpatrick A, Breitner J, Dekosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*. 2002;288(12):1475-1483.
9. Rogers SD, Jarrot SE. Cognitive impairment and effects on upper body strength of adults with dementia. *Journal of Aging and Physical Activity*. 2008;16(1):61-68.
10. Strauss M, Sperry S. An informant-based assessment of apathy in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*. 2002;15(3):176-183.
11. Libre J, Guerra M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2002;18(4):264-269.
12. García A, Lopera F, Madrigal L, Ossa J. Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz en Antioquia, Colombia. *Iatreia*. 2003;16(2):174-182.

13. Tobaruela, JL. Manejo no farmacológico de los síntomas conductuales asociados a la demencia. *Alzheimer. Realidades e investigación en demencia*. 2007;36:21-29.
14. Pérez M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. 2008;7:1-11.
15. Fuentes P. Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. *Revista Chilena Neuro-Psiquiátrica*. 2003;41:9-12.
16. Poblete M, Sanhueza O. Principios bioéticos para la práctica de investigación de enfermería. *Rev Enferm IMSS*. 2005;13(3):161-165.
17. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: University Press; 1970.
18. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2008;28(102):325-348.
19. Valls C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Revista de Neurología*. 2010;51(8):471-480.
20. Arango Lopera VE. Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no a verdad al paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2008;8(1):58-65.
21. Pereira J. Perspectiva bioética. Acerca de la capacidad y el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2011; 11(2): 86-97.
22. Fraile CG. Ciencia, ética y enfermería. *Ciencia y enfermería*. 2002;8(1):9-14.
23. Morfi R, Pereira M. Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2003;19(1):341-360.
24. Moncunill MR. Consideraciones bioéticas respecto de la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*. 2003; 172:205-220.
25. Lescaille M. El compromiso social y la ética del cuidado. En Amaro M. *Ética médica y bioética*. La Habana: Ciencias Médicas; 2009. pp. 101-107.
26. Alonso A, Garrido A, Díaz Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*. 2004;33(2):61-68.
27. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2008;34(3).
28. Cerquera AM, Pabón DK, Uribe DM. Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*. 2012;29(2);360-384.
29. Pérez M, Cartaya M, Olano B. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2012;28(4);509-520.
30. Roca A, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*. 2007;11(4). [Visitado ene. 2013]. Disponible en <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>
31. García-Feréz J. El problema ético de la obligación filial o social de cuidar a personas con demencia. *Revista especializada en geriatría gerontológica*. 2004;39(1):35-40.
32. Hernández Z. Cuidadores del Adulto Mayor residente en asilos. *Index de Enfermería*. 2006;15(52-53);40-44.
33. Lladó A, Molinuevo J. Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 2008; 23 (25); 294-298.
34. Ferrera M, Languiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Baucó C. Prevalence of stress, anxiety and depression whit Alzheimer caregivers. *Health and Quality of life Outcomes*. 2008;6(93). [Visitado feb. 2013]. Disponible en <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1477-7525-6-93.pdf>
35. Paleo N, Rodríguez N. ¿Por qué cuidar a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer? *Revista Electrónica de Geriatría*. 2005;7. [Visitado feb. 2013]. Disponible en www.geriatrinet.com/introx.html
36. Sanders S, Ott C, Kelber S, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death studies*. 2008;32(6):495-523.
37. Arango-Laspriella JC, Rogers HL, Fernández-Guinea S. La familia y el cuidador del paciente con demencia y sus recursos. En: Arango-Laspriella J, Fernández-Guinea S, Ardila A, editores. *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. México D.F.: El Manual Moderno; 2003. pp. 433-444.
38. Cresse J, Bedard M, Brazil K, Chambers L. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals whit Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics*. 2008;20(1):149-161.

39. Donaldson C, Terrier N, Burns A. Determinations of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatrics and Psychiatry*. 1998;13(4):248-256.
40. McCurry S, Logdson R, Teri L, Vitiello M. Sleep disturbances in caregivers of person with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep medicine reviews*. 2007;11(2):143-153.
41. Simonelli C, Tripodi F, Rossi R, Fabrizi A, Lembo D, Cosmi, V, et al. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *International Journal of Clinical Practice*. 2008;62(1):47-52.
42. Coello S, Fernández E, García JA, Gómez MJ, González P, Lazo L et al. Al lado. Itinerario de atención compartida Demencias/Alzheimer. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2010.
43. Serna I, Cano F, Saruwatari G. Principios éticos en cuidados paliativos. En Tealdi JC. *Diccionario latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Unesco; 2008.