

# ASPECTOS CIENTÍFICOS Y HUMANOS EN TORNO AL PROBLEMA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: CONOCIMIENTOS, CARENCIAS Y LÍMITES DE LA SABIDURÍA HUMANA

XABIER IBARZABAL<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> Comité de Ética de los Hospitales Donostia- F. Matia y Fundación Matia, San Sebastián, España.

## Resumen

La comprensión del fenómeno de la demencia resulta cada vez más complejo de abordar. Su estudio implica atender, por parte de un mayor número de ciencias, un número cada vez más elevado de cuestiones, si bien ello ha mejorado la atención a los pacientes. Como resultado de esto, el concepto de enfermedad de Alzheimer no es sólo una realidad científica, sino también cultural, social y política. Mientras la sociedad se encuentra a la espera de un tratamiento que remedie en lo posible la enfermedad, es provechoso profundizar en cuestiones menos contempladas hasta ahora, como en los conceptos de persona y de enfermedad y, sobre manera, sobre cuál es la condición humana de aquellos pacientes en las formas más evolucionadas del mal. A partir de aquí surgen nuevos problemas, como el de las obligaciones morales hacia ellos, fundamento de las obligaciones de la sociedad y sus sanitarios.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer, demencia

## SCIENTIFIC AND HUMAN ASPECTS AROUND THE PROBLEM OF ALZHEIMER'S DISEASE: KNOWLEDGE, DEFICIENCIES AND LIMITS OF THE HUMAN WISDOM

### Abstract

The understanding of dementia becomes more complex all the time. The study of dementia requires multiple sciences with a growing number of questions, although, this has improved the patient care. As a result of this, Alzheimer's disease is not just a scientific reality, but also a cultural, social and political matter. While society hopes for an effective treatment for Alzheimer's disease, it is useful to dwell on concepts that have not been thoroughly analysed before, such as the individual and the illness and specially on the condition of the patients with the most advanced stages of the disease. These concepts lead to a reflection with respect to the moral obligations that society has with the patients and their sanatoriums.

**Key words:** Alzheimer disease, dementia

---

\* Correspondencia: [x.ibarzabal@hotmail.com](mailto:x.ibarzabal@hotmail.com) Dirección postal: Calle José María Salaverria 29 4º B. San Sebastián 20.010, Guipuzcoa, España.

Recibido: Septiembre 27 de 2007. Aceptado: Diciembre 5 de 2007.

# ASPECTOS CIENTÍFICOS E HUMANOS EM TORNO DO PROBLEMA DA DOENÇA DE ALZHEIMER: CONHECIMENTOS, CARÊNCIAS E LIMITES DA SABEDORIA HUMANA

## Resumo

O entendimento do fenômeno da demência resulta cada vez mais complexo de abordar. Seu estudo implica atender, por parte de um maior número de ciências, um número cada vez mais elevado de questões, conquanto isso melhorasse o atendimento aos pacientes. Como resultado disto, o conceito de doença de Alzheimer não é só uma realidade científica, se não também cultural, social e político. Enquanto a sociedade se encontra à espera de um tratamento que remedeie no possível a doença, é proveitoso aprofundar em questões menos contempladas até agora, como nos conceitos de pessoa e de doença e, excessivamente, sobre qual é a condição humana daqueles pacientes nas formas mais evoluídas do mal. A partir de aqui surgem novos problemas, como o das obrigações morais para eles, fundamento das obrigações da sociedade e as saúde pública.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer, demência

## La explicación científica

La hipótesis científica clásica detalla como en el cerebro de los enfermos con enfermedad de Alzheimer se depositan y acumulan placas que resultan de una fracción de 42 aminoácidos, el  $\beta$ -*amiloide*, cuya insolubilidad resulta fatal para la vida de las neuronas, iniciando una cascada de lesiones irreversibles en el cerebro humano. Descubrimientos recientes muestran que la presencia del  $\beta$ -*amiloide* no explica por completo el daño cognitivo de los enfermos, sugiriendo la existencia de un mecanismo mediado por una proteína no fibrilar, un precursor conformado por oligómeros solubles, cuya toxicidad neurológica sería superior a la ocasionada por la fibrilar insoluble. Estas nuevas sustancias estarían relacionadas primariamente con el declinar cognitivo que experimentan los enfermos. La presencia de placas de  $\beta$ -*amiloide* no son exclusivas del mal de Alzheimer y se encuentran también en la enfermedad de *Creutzfeld-Jacob*, en el síndrome de *Gerstaman-Straussler-Scheinenker*, en el *insomnio fatal familiar*, en otras formas de demencia como la demencia con cuerpos de Lewy (DCL) y la demencia fronto-temporal (DFT), en personas con Síndrome de Down y en ocasiones, en ancianos sin clínica de demencia (1). Sin embargo, la presencia de esta proteína se sigue considerando como requisito necesario y distintivo para determinar enfermedad de Alzheimer, en combinación con la presencia de *ovillos neurofibrilares* (microtúbulos dañados).

## Diagnóstico

*Rasgos clínicos:* Los criterios del DSM III y del DSM IV (versiones tercera y cuarta del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) indican que la pérdida de memoria a corto y a mediano plazo, asociada con alteraciones del pensamiento abstracto, con daño en el juicio y con otras alteraciones en las funciones corticales, o con cambios en la personalidad, son los más sugestivos para establecer un criterio de enfermedad de Alzheimer (2). Estos rasgos son lo suficientemente importantes para interferir con el trabajo, o con las actividades sociales del enfermo, impidiéndole interactuar y comportarse conforme a unos patrones socialmente aceptables. Es algo que resulta fundamental por cuanto, obligadamente, el hombre interactúa en el mundo, no sólo en su medio. Los animales tienen *medio*, los seres humanos tienen *mundo* y han desarrollado maneras de modificar el *medio* para seguir viviendo en el *mundo*, una forma de realidad más compleja al medio que les rodea. El diagnóstico se continúa con pruebas de laboratorio y con imágenes radiológicas cerebrales por tomografía axial computarizada (TAC), por resonancia magnética nuclear (RMN) o por tomografía por emisión de fotones (SPECT). Parece existir un cierto grado de consenso acerca de que un descubrimiento de asimetría bilateral temporal, o una baja hipoperfusión, o ambos hallazgos, dentro de un cuadro clínico sugestivo de Alzheimer, incrementa la probabilidad de un 84% a un 92,5%, mientras que un hallazgo radiológico normal reduce la probabilidad a un 70% (3).

El resultado final más importante para el ser humano es la aparición en el cerebro de una neurotoxicidad imposible de contrarrestar, que inevitablemente acarrea la muerte de la neurona por un proceso apoptótico (4). Es una forma de muerte celular irreversible, producida de manera progresiva en determinadas zonas, como la muerte neuronal que existe regiones del cerebro como el hipocampo y la corteza cerebral, con lo que a la cuestión de la muerte se le añade una más y es la cantidad de cerebro dañado (5).

## Tratamiento

El déficit de memoria, la pérdida de habilidades cognitivas y los trastornos de rendimiento cognitivo en general son objeto de interés para la medicina actual, para otras ciencias de la salud y para todas aquellas que *tratan* a los pacientes de Alzheimer, hecho no sucedido hasta hace muy pocas décadas. Este es el primer dato de interés, pues no siempre fue así en la historia de las ciencias de la salud.

Es oportuno conocer el reciente recordatorio de la *European Task Force* sobre Demencia y Tratamiento, debido a que no todos manejan los mismos conceptos (6). En opinión de ese grupo de trabajo, existiría una definición común: el tratamiento es lo que *modifica la enfermedad*, pero es interpretado de manera diferente, según que comunidad científica lo valore. La FDA (*Food and Drug Administration*) por ejemplo, utiliza una aproximación *mecanicista* (modificar el curso fisiopatológico de la enfermedad), mientras que su equivalente, la *Agencia Europea*, prefiere buscar resultados, es decir, utiliza una aproximación *consecuencialista* (en la actualidad la FDA no tiene aprobada ninguna medicación para el deterioro cognoscitivo leve o MCI). El grupo europeo especifica que el *beneficio* debiera ser *continuado* al menos 18 meses, idea compartida por las autoridades sanitarias canadienses. Al final de esta consideración se encuentran conceptos como salud y enfermedad, beneficio, continuidad, o mantenimiento del tratamiento, que dependen no sólo de hechos científicos (lesión anatomopatológica, o tiempo de mejora), sino que también figuran los valores. Estos últimos los fija el enfermo, cada persona, y se hallan influenciados por las preferencias, las estimaciones, las herencias culturales personales y por otras circunstancias, mucho más complejas de analizar.

Hay una segunda cuestión que también merece análisis: las actuales estrategias diagnósticas y actitudes

terapéuticas nacidas de los ensayos clínicos son, inevitablemente, *inacabadas*, pese al avanzado estado del conocimiento actual, respecto de años atrás. A la hipótesis colinérgica le ha seguido el protagonismo desempeñado por otros neurotransmisores como el glutamato y consecuencia de ello ha sido el nacimiento y el uso de los *inhibidores de la acetilcolinesterasa* (IACE) y recientemente de la memantina. Hace unos años se ensayaron las primeras vacunas para la enfermedad de Alzheimer, cuyo exceso de reacción inflamatoria para el cerebro supuso la muerte de algunos pacientes y la suspensión cautelar de la experimentación; aún así es una vía de trabajo que continúa, con un nuevo modelo de vacunación que disminuya las complicaciones.

## Cómo adelantarse a la enfermedad. Síndromes y marcadores nuevos ¿Son nuevos?

### El deterioro cognoscitivo leve

Bajo esta nueva denominación el MCI (del inglés *Mild Cognitive Impairment*) la pretensión es anticiparse en el tiempo, buscar déficit en lo significativamente importante en la persona cuando todavía no tiene una demencia, para poder actuar a tiempo y evitar su desarrollo, es decir, buscar un punto de corte a partir del cual se considere normal o anormalmente cognitivo al individuo. Inicialmente se pretendió buscar un déficit de memoria sin otros daños acompañantes en las funciones cognitivas; algunas estimaciones consideran que un 15% de las personas con MCI desarrollarían la enfermedad en el plazo de un año y un 70% en el plazo de cuatro a cinco años, comparado con el uno al dos por ciento en controles normales (7).

Esta idea del MCI elaborada por Flicker<sup>1</sup> en la década de los años noventa resulta ser otro nuevo intento para adelantarse en el tiempo, porque la medicina ya disponía de un completo glosario de términos con parecidas pretensiones al actual MCI con denominaciones como *olvidos benignos de la vejez*, *daño de memoria asociado a la edad*, *olvidos al final de la vida*, *declinar cognitivo relacionado con la edad*, *declinar cognitivo moderado*, *declinar neurocognitivo moderado* y *daño cognitivo sin demencia*, ampliamente usados desde hace varias décadas (8,9). Como se puede comprobar el glosario es amplio y la dificultad para delimitar *normalidad* y *patología* en el envejecimiento mantiene en tensión permanente los

conceptos de salud y de enfermedad, es decir, lo tratable médicamente, de aquello otro que por esperable, se debe contemplar como algo natural y normal.

Algunos autores señalan a Petersen (de la *Mayo Clinic*) como al primero en distinguir en el MCI, la llamada forma *amnestic* (MCIa) caracterizada por quejas de memoria, preferentemente corroboradas por un informador, ajustadas a la edad y a la educación, con preservación de funciones cognitivas generales, con ninguna o con mínima alteración en las funciones de la vida diaria, además de no reunir los criterios de demencia. Lo novedoso fue que le confirió un sentido nuevo (como *clinic disorder*), convirtiendo un concepto, un juicio de valor, en un diagnóstico médico que se debe contemplar y tratar, abriendo de esta manera, un camino al tratamiento médico de carácter preventivo (10).

Sin embargo, no resulta fácil hallar un consenso práctico sobre esta nueva entidad y la opinión de otro reconocido neurólogo, Gauthier, que cuestiona la de Petersen, es que por estudios epidemiológicos, el MCI sería un pobre predictor de demencia en tres años de seguimiento, con un amplio *ratio* de conversión a la normalidad (hasta de un 40%) en muchos de ellos (2). Subraya Gauthier que el MCI no es una entidad única sino que existirían varios subtipos: *dysphoric*, *vascular*, *amnestic* y *otras modalidades*. La forma más común de MCI cursaría con depresión, apatía e irritabilidad; la segunda sería la forma vascular y la menos frecuente la modalidad *amnestic*. Esta opinión queda claramente encerrada en el título de su artículo: "MCI: no estamos ante un *síndrome clínico* que precise de un tratamiento" (11). En definitiva, se estaría ante un grupo heterogéneo de pacientes o de personas con situaciones, con pronósticos y con comportamientos diferentes, opinión compartida por otros autores (12), por lo que la prevalencia del MCI dependería entonces de otros factores, como el criterio diagnóstico utilizado y las muestras de población elegidas, debiéndose objetivar daño cognitivo que no quede claramente fijado. Otros autores definen el MCI cuando hay daño cognitivo, objetivable frente a diversos test neurosicológicos (13), lo que permite afirmar que el MCI está todavía lejos de concitar sintonías.

### Marcadores bioquímicos

La identificación de determinadas sustancias como *biomarcadores*, cuya presencia frecuente ayudaría a

adelantarse a los síntomas ha sido otra de las iniciativas importantes. Los marcadores se definirían como *indicadores objetivos en procesos biológicos normales y patológicos, o como respuesta farmacológica a intervenciones terapéuticas*, debiendo ser fácilmente localizables en sangre y en orina, preferentemente (14). Entre los posibles marcadores propuestos por el grupo del consenso europeo, se señalan dudas sobre la especificidad de la *proteína tau* y sobre la detección del  $\beta$ -*amiloide* en LCR, pareciendo poco fiable la relación entre presencia en el cerebro del  $\beta$ -*amiloide* y el daño cognitivo (DA) (15). Por el contrario, para otros autores la T-*tau*, la P-*tau* y la AB42 serían marcadores fiables para el MCI como precursor de la enfermedad de Alzheimer, mientras que otros marcadores como la 8-hidroxi guanina y los niveles de F2 isoprostanos en LCR, en plasma y en orina, se hallan aun en investigación. La conclusión, a juicio de los expertos, es que a la fecha ningún marcador alcanza un suficiente grado de fiabilidad.

### Marcadores radiológicos

A las ya conocidas TAC, RMN y SPECT, acompañadas del marcador FDG que mide en la región temporoparietal cerebral la reducción en el metabolismo de glucosa, se ha añado la *Pittsburg Compound B PET*, o imagen de placas de amiloide en cerebro de pacientes con Alzheimer. Esta revela la presencia de la proteína en el neocórtex y en el núcleo caudado de los pacientes, incluso en casos de severidad media, siendo también detectable en pacientes ancianos sin demencia. Todo esto anima a proyectarla como *predictora* de la enfermedad en pacientes ancianos sin criterios clínicos de Alzheimer, lo que ofrecería la posibilidad de una mejor confirmación diagnóstica, o de en un futuro, iniciar tratamiento antes de las manifestaciones clínicas de la enfermedad (16).

### Otros marcadores

Tampoco existe un acuerdo acerca de la medición del MCI, siendo suficiente para algunos, una puntuación de 20 en la escala del MSE, para otros de 22 y para otros entre 34 y 37 en la escala SIDAM (17). Existen propuestas que hablan de criterios como déficit de memoria confirmado por una persona próxima al paciente y verificado por algún test, de preservación de funciones cognitivas mínimas, de alteración en las funciones de la vida diaria y de una puntuación en el CDR de 0,5.

No terminan aquí los cuestionamientos porque surge a continuación el problema de las muestras de sujetos (no son los mismos estudios poblaciones, que aquellos obtenidos de pacientes que ya han sido filtrados por alguna forma de selección médica) y porque tampoco queda suficientemente claro cuales son las áreas cognitivas que se van a valorar y cómo se van a medir (2).

## Protagonismo de la Medicina

Que a la medicina científica le corresponda mostrar criterios que expliquen como se comporta una enfermedad en el organismo humano parece obvio y nadie le discute sobre la eficacia de los antibióticos o de las vacunas en la erradicación de algunas enfermedades. Y el enorme auge de la medicina basada en *hechos*, que trata de explicar como suceden los acontecimientos, tiene también un éxito notorio en diversos campos de la salud. Pero la enfermedad tiene muchas más dimensiones que los *hechos* que se objetivan y la persona que recibe un diagnóstico compatible con *probable* enfermedad de Alzheimer se abre a una realidad desconocida hasta entonces para ella -más adelante se profundizará en este aspecto- que le abarca y se le *impone* de manera decisiva; es una nueva realidad que proporciona una forma de trascendencia desconocida hasta el momento. La medicina científica ayuda a comprender como una enfermedad conduce hasta la muerte, pero ayuda mucho menos a explicar que es enfermar y la *in-quietud* que genera y a saber lo que es morir. Son cuestiones diferentes, ciertamente, pero que preocupan al hombre por igual, la una sin la otra no podrían existir. El conocimiento de la enfermedad conduce a valorar de diferentes maneras la posibilidad de la muerte de una manera determinada, distinta si no existiera un diagnóstico.

La decisiva “*patologización*” actual del envejecimiento exige ofrecer soluciones. Hasta hace poco tiempo la degeneración era la causa del envejecimiento y muerte, ahora la medicina contempla al Alzheimer desde una *comprensión etiológica* de la enfermedad: descubierta la causa, corregimos la enfermedad. Es la denominada *noción etiológica* de la enfermedad, concepto con el que la medicina moderna ha cosechado más éxitos que nunca desde finales del siglo XIX y que ahora debe responder a un nuevo desafío con algunas formas de demencia.

No se descubre nada nuevo al señalar que existe una diferencia entre *mundo* y *cultura*. El *mundo* es para

el hombre lo que le rodea y la *cultura* el modo en que el hombre modifica el mundo; lo que el hombre *pone de sí* en todo lo que nos rodea. La medicina, desde esta visión, es una forma de cultura y lo que el médico pretende es modificar el curso de algunos acontecimientos que considera hacen sufrir al hombre, o los señala como *desviados* de la normalidad. Esto ha sido una constante en la historia de la medicina y para ello conviene recordar como la *Asociación de Psiquiatría Americana* decidió hace pocas décadas, “descatalogar” la homosexualidad de la lista de enfermedades contra las que había luchado arduamente durante mucho tiempo; lo mismo sucedió con otros síndromes y patologías como la histeria, o la *inevitable* asociación entre diabetes y sífilis imposible de confirmar, pero que ocupó el pensamiento médico durante varias décadas, sin olvidar como las conductas viciosas de los hombres explicaban las enfermedades de transmisión sexual que padecían. Todas estas enfermedades fueron elaboraciones médico-culturales que tuvieron inmensa autoridad y que con posterioridad fueron perdiendo vigencia, anulándose de manera definitiva, casi absoluta en la actualidad. Y puede ser que, o bien la medicina no sepa curar lo que se propone, o que utiliza caminos equivocados, o que la desviación de la normalidad sea nuevamente reinterpretada como no anómala; en cualquiera de los casos, excelentes motivos para reflexionar.

Inicialmente el deterioro cognitivo asociado con el envejecimiento fue conocido como *demencia senil* y considerado como habitual o como normal, dentro del proceso del envejecimiento humano; la enfermedad de Alzheimer fue pensada para señalar una demencia presenil, distinción modificada con posterioridad. La consecuencia más importante ha devenido en la “*bio-medicalización*” de la demencia y de la consiguiente “*problematización*” como enfermedad. La medicina moderna basada en *hechos* requiere medicar sobre pruebas válidas, necesita validar y, además, negar validez a aquello que no es capaz de mostrar valía. Los tratamientos de hoy tendrán que seguir demostrando que efectivamente son válidos, de lo contrario se apartarán del arsenal terapéutico en un futuro próximo. Hoy la medicina ha conseguido alcanzar en el debate sobre la enfermedad de Alzheimer un protagonismo indiscutible, que luego tendrá que mantener con gran esfuerzo por su parte. Para ello son precisos ensayos clínicos y estudios epidemiológicos que permitan establecer las correcciones adecuadas, ofrecer resultados, eliminar efectos secundarios negativos

de los tratamientos propuestos como buenos; todo esto también es aplicable al problema las demencias en general. Durante las últimas décadas toda una especialidad se ha dedicado a estudiar el *como se genera y se desarrolla la enfermedad de Alzheimer y sus posibles tratamientos curativo y preventivo, ofreciendo una batalla sin tregua al diseñar nuevos y posibles diagnósticos y tratamientos, que reafirmen o que cuestionen los anteriores.*

### Hechos y valores en el manejo de la enfermedad

Todo ello supone que se incorpore, sin pretenderlo, los *valores a los hechos*, ya que se añade al hecho de enfermar, valores como la eficacia, la confianza, la credibilidad, o la seguridad de los tratamientos que se usan, sin olvidar otros como la seguridad de los sujetos de experimentación, la conveniencia de continuar experimentando, el beneficio o provecho que se obtiene para la sociedad, entre muchos otros de los valores en juego. Resulta inevitable a estas alturas de la práctica médica, concluir que unido a los hechos, aparecen siempre los valores. Nadie podrá discutirlo, no existe *ciencia pura* sin que aparezcan implicados valores, no hay manera de tratar a un paciente con demencia ateniéndose a los hechos y olvidando los valores, es un empeño baldío. Todavía más importante, en ocasiones la confianza en el progreso imparable que hoy se deposita en la ciencia, es sometida a nueva valoración y es revisada o enfocada desde nuevas perspectivas. Esto quiere decir que hay un momento de *retracción* y de detención en la actividad, que sirve para marcar una distancia y volver a replantear la cuestión que se está tratando. Se puede desconfiar de lo que se está haciendo, hecho que tiene que ver con la confianza que se ha depositado en un tratamiento o en una investigación y que no deja de ser sino otra manera de manejar valores de forma continua.

Transcurrido un tiempo aparecen algunas desconfianzas y opiniones dispares sobre la cuestión, como si los ánimos pudieran comenzar a flaquear y la confianza fuera menos cierta. Un reciente ejemplo lo ofrece el reconocido neurólogo Whitehouse: *vengo a creer que la posición de que la demencia de Alzheimer (DA) es un anormal envejecimiento es más político que científico....., primero y principalmente, DA no es una enfermedad cerebral sino dos palabras que intentan capturar un concepto borroso, socialmente construido* (18). Desconfía Whitehouse

de que un *modelo farmacéutico* o por *manipulación genética* pueda transformar tanto al hombre, como para retrasar la enfermedad y luego abordar su curación. No es la primera vez que el autor se pronuncia de esta manera. En el año 2004 en un atractivo artículo de Whitehouse, Frisoni y Post, el primero llama la atención sobre cuestiones de interés: *el gran solapamiento entre DA, enfermedad de Parkinson o la Demencia vascular hace el diagnóstico menos certero* (19). Estas afirmaciones pueden reflejar diferentes cuestiones, pero indican una bastante probable: el ser humano se mueve dentro de la provisionalidad y esa provisionalidad impele a un continuo proceso de verificación en el proceso de actuación. Proceso que se puede denominar de *verificar-verificando* de manera continua los presupuestos científicos, de verificar la eficacia de las opciones de tratamiento que se ofrecen, o de cuestionar algo que al final resulta decisivo como lo es el concepto de progreso. No se puede curar hoy la enfermedad, se dice con frecuencia, pero sí se puede retrasar la aparición de sus síntomas y las personas vivirán mejor su ancianidad y de manera más autónoma. Sin duda, un razonamiento unido a una idea de progreso muy determinada.

### Enfermedad y diagnóstico como provisionalidad

Whitehouse no explica claramente cómo llega a esa gran duda, pero su larga trayectoria científica en la que ha recorrido muchas de las fases del conocimiento científico sobre Alzheimer merece una reflexión más profunda, pese al riesgo que conlleva hacer una interpretación. A medida que se conocen más datos sobre la demencia en general y sobre el Alzheimer en particular, nuevas precisiones son necesarias para definir la enfermedad, surgen nuevas clasificaciones y desaparecen otras, un mayor número de imbricaciones y semejanzas asoman entre diversas formas de demencia y otras enfermedades neurológicas (20). La inevitable necesidad por conocer mejor la enfermedad y de explicarla más satisfactoriamente obliga, inevitablemente, a *descompactar* el concepto de demencia a través de un proceso descriptivo lo más detallado posible. Todo ello puede parecer enriquecedor por su capacidad de discriminar y de seleccionar unas de otras, pero a la vez hace más compleja la cuestión y la imbrica con otras enfermedades que con anterioridad se presentaban como evidentes y como propias por sí solas. Inevitablemente se hacen menos manejables algunos problemas y finalmente conducen a tener que optar entre alguna de sus formas y todo esto

con un grado de incertidumbre que lleva aparejado un grado de error, dirigiendo a un replanteamiento de la cuestión.

Tal es la opinión de Flier, Barkhof y Scheltens quienes optan por construir un nuevo término VCI (*vascular cognitive impairment*) para señalar un motivo común que sirva para explicar la demencia Alzheimer (DA) y la demencia vascular (DV) y añaden: *diagnosticar bajo las etiquetas de vascular o Alzheimer, tal y como se hace en la práctica puede no ser lo más provechoso....en vez de etiquetar como neurodegenerativos o vasculares, ambos desórdenes podrían ser vistos como un continuum donde lo degenerativo y lo vascular fuesen los límites* (21). Se descompacta un bloque y se crean nuevos conceptos que expliquen mejor algunos hechos que hoy se resisten a ser comprendidos (entidades delimitadas), para luego, en un proceso de retorno, volver a reunificar, volver a reclasificar.

Una única enseñanza interesa sacar de todo ello. No basta con decir que el conocimiento científico actual resulta incompleto, que el tiempo y los nuevos conocimientos ayudarán a resolver en el futuro estas cuestiones como si se viviera en una carrera imparable y finalmente obligada a conocer la verdad cierta y única del problema; lo que parece más importante es reconocer que las hipótesis científicas son *provisionales*, y ello, cuando menos, porque son susceptibles de mejorar continuamente, porque no soportan el paso del tiempo, no son capaces de ofrecer su mérito, o bien porque manejan inadecuadamente hechos y valores. Se trabaja en una permanente provisionalidad de la que no se es del todo consciente y en la que son posibles diferentes posibilidades: éxitos parciales, fracasos, la renuncia temporal a seguir investigando o, incluso, terminar por reconocer la *naturalidad* de la enfermedad. Todas estas posibilidades están por verse en un futuro, cuando se vuelva a analizar lo que sucede con la enfermedad de Alzheimer.

### Revelación diagnóstica y actitud terapéutica

Pero esta situación de demencia -que anteriormente no requería de excesiva confirmación diagnóstica y se gestionaba en un ámbito familiar y que según la gravedad requería de ingreso en los psiquiátricos, hoy exige mucho más. Además de una creciente intervención tecnológica y de una investigación y tratamiento eficaces, demanda un nivel de explicación y de información al paciente. Mientras la medicina

*descompacta* a través de nuevas clasificaciones que sirvan para comprender lo que se trae entre manos, hay una obligación a revelar lo que se conoce y a una permanente publicidad de las investigaciones y sus resultados. Se debe justificar lo que la medicina se trae entre manos, lo que se investiga, lo que se descubre. En todo ello se depositan esperanzas y frustraciones, esta es una novedad de este tiempo.

¿A qué se llama revelación de información? La opinión médica ha reflejado las diversas opiniones sobre la conveniencia de revelar el diagnóstico de Alzheimer a los pacientes y sus familiares, dando como cierto que conoce el proceso que maneja, que ha descubierto lo bastante o suficiente, porque la sociedad le demanda que transmita esa información, que el ciudadano es mayor para conocer su diagnóstico y podrá gestionar su enfermedad, al menos en alguna medida. A esta manera de actuar se han unido otras ciencias sociales que a través de métodos cualitativos o estadísticos, se afanan en clasificar a los pacientes psicogerítricos en grupos diferentes, ofreciendo datos estadísticos sobre prevalencia de la enfermedad y de diferentes pronósticos; todo ello es revelado a la sociedad que toma decisiones interviniendo continuamente sobre los pacientes.

Lo primero que conviene pensar es sobre qué criterios se le va a revelar a una persona que ha contraído la enfermedad, qué grado de exactitud o de incertidumbre se le transmite a la persona a quien se le confía la noticia, sin olvidar cómo se revela la enfermedad. El problema no termina aquí sino que queda abierto a otros cuestionamientos: ¿qué es lo que se está revelando? es decir, ¿lo que se comunica es la transferencia de unos conocimientos cambiantes o estables? ¿Es de una entidad patológica concreta y determinada?, o ¿Es de un proceso degenerativo en el marco de la biografía del hombre, de por sí vulnerable y deficiente a medida que avanza la edad? ¿Sí se transfiere certidumbre y en qué medida? ¿Los valores seguridad y confianza son verificables y aguantan el paso del tiempo en alguna medida? ¿Las opciones de tratamiento parecen probables y aplicables en plazos de tiempo razonables? Cuando forme parte de la rutina tecnológica la contemplación radiológica de la proteína anómala en el cerebro de la persona, o la persona la solicite como deseo propio ¿Qué clase de conocimiento se va a transmitir? ¿Como probable paciente de Alzheimer sin clínica objetiva todavía, pero inevitablemente condenado a desarrollarla? o

¿Cómo confirmación diagnóstica en otros casos? ¿O se decidirá a señalar que se trata de un MCI de cuya seguridad todavía se duda? ¿Se recomendará o no su realización a la persona que lo solicite?

Decir la verdad al paciente implica conocer primero la verdad sobre la enfermedad de manera suficiente, para manejar la situación y controlarla en lo posible y para dar respuestas razonables a sus preguntas. Lo que hoy se pide es que se concluya en un proceso de argumentación entre el paciente y el profesional, en donde hechos y valores figuren de manera expresa. Y es que respetar la autonomía del paciente supone, además de cualquier definición que esté en uso, que se comparta con él algo tan importante como lo es su enfermedad, que se le ayude a tomar decisiones y que se manejen con habilidad cuestiones como esperanzas y angustias. Estas cuestiones sugieren alguna matización: si se transmite provisionalidad hay que cuestionar la aparente seguridad al revelar diagnósticos tan tremendos con tratamientos tan escasos y que, además, pueden generar angustia. La angustia forma parte de la carga con que el hombre vive inevitablemente y, en alguna medida, el hombre tiene recursos para manejar algunas situaciones de angustia, pero no todas. Aquí es, a mi juicio, en donde algunas responsabilidades adquieren un dramatismo intenso. Sin pretenderlo se puede someter al hombre a situaciones de angustia intensa no manejable por su condición humana. A la dificultad de comprensión de un sinfín de datos se le añade la angustia para manejarlos, por lo que resulta inmensa la responsabilidad del médico.

### **Envejecimiento, modelo de humanismo y límites**

Lo contrario a lo sucedido con la homosexualidad parece estar transcurriendo con el envejecimiento humano, por lo menos de momento. La medicina ha conseguido imponer la idea de que envejecer, acompañado de un deterioro grave en las funciones cognitivas no tiene que formar parte de algo natural sino de algo patológico y que aliviar las enfermedades de la ancianidad o prolongar la vida, no puede considerarse nada malo *a priori*; incluso podría ser contemplado como una acción benéfica y en ningún caso maleficente. El hombre tuvo viejas aspiraciones como la de poder volar y ante su incapacidad natural para hacerlo, resolvió el problema modificando el me-

dio que le rodeaba, construyó los aviones y consiguió volar. La vieja aspiración humana por vivir más tiempo ha conocido una experiencia nueva a lo largo del siglo XX consiguiendo que el hombre cure enfermedades y resuelva situaciones patológicas, impensables hace unos años, modificando para ello el hostil medio que le rodeaba (las vacunas y los antibióticos para las enfermedades infecciosas, el consumo de agua potable, las mejoras en la higiene urbana en general).

Por tratarse de una experiencia humana nueva -la longevidad- de la que ya se puede tener alguna experiencia, es lógico pensar en nuevas actitudes hacia este nuevo fenómeno. Han pasado pocos años desde que la mortalidad afectaba a generaciones jóvenes por graves enfermedades y se vive una nueva experiencia, todavía limitada, de lo que es la longevidad como concepto personal y cultural. Continuamente se pretende cambiar el medio que nos rodea para modificar la existencia y lo que sucede es que no se halla la manera de curar algunas enfermedades (la gripe, la artrosis, la insuficiencia cardiaca, el asma bronquial), aunque sí se es capaz de modificarlas un poco. En ocasiones lo que se hace simplemente es hacer crónicas las enfermedades, lo que revela la incapacidad de modificar el medio de manera radical. El ser humano se ha convertido en un *manipulador* de la vida, probablemente en un *co-creador* de ella, facultad anteriormente reservada a Dios y a la Naturaleza según las creencias más difundidas a lo largo de la historia, aunque quizá siempre fue en alguna medida, un pequeño manipulador sin llegar a los extremos a los que hoy se asiste. El alargamiento de la vida se puede manifestar en la *creación* de pacientes en estado vegetativo permanente (EVP) y en la prolongación de situaciones vitales no imaginables hace unos años (trasplantes, reanimación cardiopulmonar, diálisis, o secundarios a otros perfeccionamientos técnicos).

El hombre a través de la tecnología y de todas las mejoras ha conseguido controlar, hacer más lento y retrasar el fenómeno de morir y todavía falta por conocer lo que la cibernética, la nanotecnología y otras técnicas puedan dar de sí. La técnica ha venido claramente en ayuda o en sustitución de algunas formas de creencias que se consideraban estables y que como recuerda C. Taylor, *articulaban* al hombre en la sociedad (religión, familia o sociedad). Éstas, han visto perder su influencia en la sociedad de manera evidente como garantes de estabilidad y de manera progresiva la creencia en las nuevas tecnologías, en

las biotecnologías, parecen conseguir una nueva articulación del hombre en la sociedad, una nueva esperanza.

Esto ya parece insinuarse en M. Heidegger a mediados del pasado siglo cuando afirmaba: “*la confusión del biologismo no se supera por añadirle a la parte corporal del hombre el alma, al alma el espíritu y al espíritu lo existencial y, además, predicar más alto que nunca la elevada estima en que se debe tener al espíritu.....que la fisiología y la química fisiológica puedan investigar al ser humano en su capacidad de organismo, desde la perspectiva de las ciencias naturales, no prueban en modo alguno que en eso orgánico, es decir, en el cuerpo, científicamente explicado, resida la esencia del hombre.....bien podría ser que la naturaleza ocultase su esencia precisamente en la cara que presenta al dominio técnico del hombre*” (22). Es un alerta de que puede existir un límite del que no se es consciente y de que no se es capaz de verle.

Bien pudiera decirse que la tecnología utilizable hoy sea una mezcla de realidad y de ilusión (vacunar a las personas frente a la proteína anómala para prevenir la demencia); ya sucedió cuando el hombre quedó maravillado, hace pocos años, por el átomo y sus consecuencias, para luego quedar maravillado y sorprendido por el descubrimiento del código genético y de sus posibles aplicaciones a las enfermedades, sin olvidar la ilusión de las posibilidades que nos ofrece el uso de las células embrionarias para la reparación de órganos enfermos. Queda por conocer la sabiduría de todos esos conocimientos, sus aplicaciones y resultados, desde la convicción de que forzosamente el saber humano tiene un límite; hay que *saber lo que no se sabe*, enseñó Sócrates. Esta nueva ilusión nos obliga a rectificar y a volver a aferrarse a otras; todavía añade Heidegger algo decisivo a esta cuestión sobre la naturaleza humana: “*Ahora bien, la última y peor de las confusiones consistiría en querer explicar la frase sobre la esencia existente del hombre como si fuera la aplicación secularizada trasladada al hombre de una idea sobre Dios expresada por la teología cristiana*”. Todo esto cuestiona dos interpretaciones consideradas *fuertes* a lo largo de la historia. Por una parte, la más reciente, los avances de la técnica -la comprensión biológica de la vida- ofrecen la cara visible (el átomo, el código genético, células madre), pero pueden ocultar permanentes y definitivos secretos para la comprensión de la enfermedad y su

curación. Sucedió cuando al descubrimiento de la energía atómica que parecía develar la esencia de las cosas, le siguió el descubrimiento del genoma y, sin embargo, se puede no estar acertando.

Y una segunda, no menos influyente y decisiva todavía: que el hombre es un producto a imagen de Dios y que sólo Él es capaz de dar o de retirar la vida. Secularizar la imagen de Dios es, como afirma Heidegger, la traslación al hombre de una *idea* conformada por la teología sobre Dios. Para algunas corrientes de pensamiento denominadas *posthumanistas*, la idea de Dios resulta un impedimento para poder avanzar en una longevidad creciente que muchos aspiran a alcanzar; suprimir a Dios como único protagonista y autorizar al hombre a penetrar en los confines de la vida será la única manera de comprobarlo o no definitivamente, sospechando que conceptos como el de *envejecimiento exitoso* no andan muy lejanos de estas interpretaciones. Esta sería una posible ampliación de los argumentos que Post desarrolla en un reciente trabajo y que si bien no quedan suficientemente desarrollados, si los orienta muy atinadamente (23).

Tampoco faltan críticas a que una mejora de la longevidad del ser humano, con un control sobre sus patologías, conduciría a una discriminación entre los seres humanos: los que poseen recursos frente a los que no los disfrutan, los que son sanos contra aquellos que serán enfermos. Ciertamente es un temor posible, pero habrá que entenderlo como una forma más de discriminación entre las ya existentes en nuestros días y no como una nueva. Post trae a discusión la opinión de un reputado observador como es F. Fukuyama quien a través del posthumanismo y de sus tecnologías, ve peligrar la *dignidad* humana (24). Pero la cuestión consiste en pensar y en dar contenido material a qué se llama dignidad humana, labor no bien desarrollada hasta la fecha. Más adelante habrá espacio para ello.

## Demencia y persona

Hay otra cuestión menos contemplada, casi desapercibida, como la de cuáles son las obligaciones morales hacia estos pacientes, en una sociedad cada vez más preocupada por los derechos de los ancianos y de los discapacitados en particular. No es lo mismo describir los derechos de los pacientes y cumplirlos por ley, que explicar cuáles son las obligaciones morales hacia con ellos. Se podría completar un largo capítulo sobre dere-

chos legales pero no son bien conocidas las obligaciones morales o éticas, en especial en como se fundamentan las mismas, sus fuentes o sus orígenes. Esta es una cuestión no explorada suficientemente, ya que lo habitual ha sido dar por hecho que se tienen obligaciones morales, pero hacer la fundamentación de las mismas; tal parece el punto de partida de Kant en la *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*.

Se trataría de valorar aquello que ni la ciencia médica, jurídica, política, económica o social alcanza a valorar, porque no es de su incumbencia. Todas ellas ofrecen las mejores aproximaciones que conocen sobre cómo suceden los hechos y los acontecimientos bajo sus perspectivas, dan razones explicativas sobre cómo se producen las lesiones cerebrales, o sobre cómo se incrementarán los gastos derivados de los cuidados de los pacientes y la manera de racionalizarlos, acerca de la mejor manera de atender a sus familiares y hacer sostenible una convivencia con pacientes enfermos de demencia. Pero ninguna de ellas se ha preocupado sobre lo *qué* es hoy una persona con demencia avanzada. Y no se han preocupado porque no es su verdadera ocupación, sin embargo, en algún momento surge la cuestión sobre lo que le sucede al vivir del demente.

No han faltado diversas interpretaciones sobre los *dementes*, los *amentes* o los *locos* a lo largo de la historia, basta recordar la *Historia de la Locura* de Foucault y comprobar que el tratamiento inhumano a los locos durante largo tiempo fue consecuencia del gran peligro de orden público que generaban, lo que Foucault denominó el *Gran Encierro* y consecuencia inevitable de una visión jurídica y política del loco o el demente. El abordaje de este problema pasó a manos de la medicina y de la psicología, con lo que algunas formas de violencia brutal contra el hombre cesaron -aunque no todas- pero no calmaron la inquietud por el *qué* le sucede al demente como persona; siempre inquietó el demente -el loco- como alguien distinto a los demás. La cuestión por el *qué* le sucede al vivir del demente continuó sin abordarse de manera clara.

Posteriores aproximaciones a esta cuestión han marcado su interés en averiguar cuando estas personas pierden el *self* o el *insight*, (autoconciencia); otras interpretaciones redujeron el problema a una continuación: un familiar con demencia de Alzheimer continua siendo una *prolongación* de lo que siempre ha sido (cosa sentido); mientras que para otros se trataría de alguien, simplemente, no racional. En el primer caso se trataría

de valorar la pérdida de una *facultad* (la conciencia), lo que Ortega denominaba (darse cuenta de sí mismo): *al percibirnos y sentirnos tomamos posesión de nosotros mismos y este hallarse en posesión de sí mismo, este asistir perpetuo y radical a cuanto hacemos y somos, diferencia el vivir de todo lo demás. Este verse o sentirse, esta presencia de mi vida ante mí que me da posesión de ella, que la hace mía es la que le falta al demente. Ante el demente, en efecto, estamos ante una máscara. El loco al no saberse a sí mismo no se pertenece, se ha expropiado; y expropiación, pasar a propiedad ajena es lo que significan los viejos nombres de locura: enajenación, alienado; decimos está ido, esta fuera de sí, se entiende de sí mismo; es un poseído, se entiende, poseído por otro* (25). No puede ser más claro Ortega en su explicación, el demente se halla *expropiado* de manera completa, el demente esta fuera de sí, asegura, le falta la *evidencia* de que vive, de lo *humano* de su comportamiento.

La otra explicación no necesita ni siente necesidad especial por preguntarse por lo *humano* del hombre ya que le otorga siempre un *sentido* (cosa sentido) que lo explica todo; mi familiar con demencia seguirá siendo mi familiar al margen de que su situación se haya modificado de manera radical, o para un médico el paciente con demencia avanzada podrá seguir siendo mi enfermo aunque con él no sepamos acertar a explicar la relación que se mantiene. Sin embargo la realidad cotidiana no avala estas explicaciones, no aguantan fácilmente el paso del tiempo.

Y para aquellos otros, para los que piensan que simplemente se pierde la *racionalidad*, lo piensan desde la condición del hombre como *animalitas* (*animal racional*) y tampoco reparan en la *humanitas* del hombre, porque ya les es suficiente explicar al hombre como *animal*; solo que después de recordarlo predicar alto y fuerte que el animal tiene alma y espíritu, o que es el resultado a imagen y semejanza de Dios. Pero siguen interpretando que se trata de un animal más y siguen preguntando por lo humano del hombre.

La Bioética, una corriente significativa de ella cuando menos, ha dado gran relevancia a palabras como *consentir* y *elegir* y que simulan ser suficientes para explicar la autonomía de la persona y de ese modo explicar lo que de humano tiene el hombre, sustrayendo casi a hurtadillas el debate de fondo: cómo definir a la persona. Pero, si *consentir* y *elegir* son decisiones puramente racionales como algunos pretenden, se

negaría la importancia que otras vías de acceso a la realidad de que el hombre dispone para *estar* en la realidad, como son los afectos y las emociones.

### Extraños entre nosotros

No se trataría primariamente de un fenómeno de autoconciencia a la que Ortega hacía referencia, fenómeno con el que el hombre tendrá que enfrentarse tarde o temprano muy probablemente; pero se puede avanzar un poco más. Se trataría de algo previo, anterior a la conciencia, el hombre con demencia evolucionada ha perdido irreversiblemente la inteligencia humana y jamás la volverá a recuperar, y perder la inteligencia humana supone perder lo que posibilita al hombre su condición de humano: *aprehender* la realidad humana que se nos presenta y nos abarca y que la actualizamos por vías cognitiva, afectiva o a través de la voluntad. Esta manera de entender como se comporta el hombre, enraizada en la filosofía de Xavier Zubiri, permite una nueva valoración, que ya no es teológica ni biológica- intelectualista.

Quien en razón de su enfermedad ha perdido de manera irreversible estas posibilidades se encuentra en una posición *diferente, distinta* a la de los demás. Pierde irremediamente la posibilidad de estar en la realidad, que es un *físico estar*, que le permite actualizar la realidad. ¿Puede esto modificar nuestra comprensión de la especie humana como podría preocupar a Habermas, o que se perderá la condición de personas como afirma Gracia? (26,27) Para este último autor, continuador de Zubiri, existe un orden que comienza con la *aprehensión* primordial de la realidad donde al hombre se le presentan las *cosas-realidad* y que posteriormente a través del *Logos* adquieren un *sentido* dentro de un contexto en el que el hombre compara, valora y estima las cosas. Gracia, recuperando a Zubiri, recuerda: *en la intelección* (lo que el demente evolucionado ha perdido irremediamente) *me está presente algo de lo que yo estoy dándome cuenta. La unidad indivisa de estos dos momentos consiste, pues, en el "estar". El "estar" en que consiste físicamente el acto intelectual es un estar en que yo estoy con la cosa y en la cosa (no de la cosa) y en que la cosa está "quedando" en la intelección...es un "físico" estar.....la aprehensión no es una teoría sino un hecho: el hecho de que me estoy dando cuenta de algo que me está presente.* Actualizamos las cosas como distintas a nosotros y, además, nos sucede algo

más, nos actualizamos como algo propio que somos, como personas. Este es el principio (28).

Esto conduce a una nueva manera de enfocar la cuestión, no exclusivamente desde una manera intelectualista. El hombre no es sólo un animal racional, este modo de definición no explicaría suficientemente como comprender una larga serie de personas sin razón, irracionales. La conciencia humana, el darse cuenta, sería una gran teoría pero no un hecho; ya que el hecho de *darse cuenta de algo distinto a mí* es previo a cualquier toma de conciencia que venga con posterioridad. Resulta difícil imaginar alguien que ha tomado conciencia de algo (estar enfermo) si previamente, primero, no es capaz de actualizar la realidad, una realidad que le *afecta y altera* en alguna medida. Actualizar una realidad por simple y sencilla que sea es la primera razón. Es una realidad, la más simple, que no comienza como una cosa a la que ya se le da un sentido, se la configura previamente, sino como una cosa realidad. Es previa a cualquier otra realidad por más que esta última sea más completa o satisfactoria. Que la razón científica explique en ocasiones un buen número de problemas tendrá todo el mérito que se le quiera dar, pero ello no podría suceder si primariamente el hombre no actualizara una primera realidad, por equivocada que esta pueda ser. La razón científica ayuda a explicar las cosas como son en la realidad del mundo, pero no antes, no sirve como primera realidad.

En la demencia evolucionada todo esto -esa primera realidad- se halla alterada, anulada o gravemente dañada y por dicha causa los pacientes han perdido, a partir de algún momento de su enfermedad, su condición de personas; lo fueron con anterioridad, pero la perdieron ya. Esta cuestión es necesaria abordarla con el máximo rigor y libertad e investigar y trabajar en ella es una nueva exigencia de la mayor importancia.

### Obligaciones hacia con ellos

A partir de aquí surgen nuevas preocupaciones y preguntas. ¿Cuáles son las obligaciones hacia con ellos y si son de la misma intensidad y calidad que hacia las demás personas? Una primera respuesta a esta cuestión viene a decir que gracias a la vulnerabilidad que padecen estos enfermos en fase evolucionada, las obligaciones hacia con ellos son máximas. Esta forma de respuesta parecería fruto de una emotividad que

resultaría en una respuesta incompleta e inadecuada. Las obligaciones no podrán ser las mismas para unas personas que para otras, en las que detectamos una pérdida en su condición humana, se estaría hablando de hombres en ambos casos, pero con unas diferencias importantes.

Aquí se podría señalar que para con todos se tienen unas obligaciones de mínimos, (evitarles del daño, discriminarles en las medidas de protección básica, garantizarles un confort), se trataría de unos principios de ética mínima -ética de mínimos-, mientras que el planteamiento de unos máximos a promocionar (hacer el bien, respetar y potenciar su autonomía, proponer planes de calidad de vida)-ética de máximos-, ofrecería más dudas. Jamás se sabrá qué es hacer el bien a una persona con demencia que es incapaz de manifestarlo y que no disfruta de una mínima autonomía para valorar y reconocer ese bien.

De los primeros (mínimos éticos): garantizar un confort básico, evitar el abuso hacia ellos y que sean utilizados con fines que la sociedad no desea, se puede hablar con firmeza, pero de los segundos resulta más complicado. Los primeros son obligaciones fuertes, de obligado cumplimiento y exigibles por una ley que se supone consensuada entre los hombres; por el contrario, los otros no parecen tener la misma impronta ni la misma exigencia, no se puede hacer consenso fácilmente, tienen algo de intransferible, de personalísimo, que no se puede adivinar. Se cree oportuno resaltar esta cuestión por cuanto lo que el médico entiende qué es bueno para un demente avanzado, en ocasiones difiere de lo que el familiar valora y esto es con frecuencia, motivo de discusión y de enfrentamiento entre cuidadores y familia. Son conflictos que no siempre se resuelven y en ocasiones nunca, pero que en cualquier caso, el derecho no es la mejor manera para explicarlo. Hoy, una amplia corriente de la Geriátrica considera que reforzar los derechos del paciente demente es la vía a usar, que ampliando los derechos se evitarán los abusos, las discriminaciones y el mal trato dispensado a los ancianos, y todo ello puede ser cierto en alguna medida. Pero los derechos se declaran como consecuencia derivada de aquellas capacidades que las personas disponen y que desean sean convertidas en ley (derecho a decidir consecuencia de mi capacidad de autonomía) y, además, para poder ser disfrutados en su ejercicio. Ninguna de estas condiciones se presenta en las personas con demencia evolucionada, pacientes en EVP, en coma irreversible

o con intenso daño cerebral; jamás podrán disfrutar de algunos derechos, aunque sí se tenga hacia ellos una serie de obligaciones que el sistema político actual establece a través de sus legisladores.

### Demencia: fragilidad humana y dignidad

Lo que parece cierto es que a medida que el hombre con demencia progresa en su enfermedad incurable hoy e irreversible, pierde las posibilidades y capacidades de que dispone habitualmente para modificar el medio que le rodea y adecuarse a él. El medio, el mundo que le rodea, se le convierte en hostil y peligroso y la capacidad del hombre en modificarlo para sus intereses disminuye notablemente, o desaparece por completo. Todo ello sitúa al hombre en condiciones de vulnerabilidad o fragilidad como se ha señalado anteriormente, lo que exige una mayor protección para evitar ser agredidos, usados con fines ilícitos o resulten dañados; pero cuando la fragilidad crece de manera progresiva e inevitable a causa de su demencia avanzada, su seguridad no es lo único que debiera de preocuparnos ni de ocuparnos. Esa fragilidad es la antesala de la irreversibilidad de su situación, el recordatorio de que el hombre no es autosuficiente y de que sin la ayuda de los demás, su presencia se extinguiría. Además de todo ello, es el aviso de la terminalidad y de la muerte. Aquí la medicina no ha reparado suficientemente en esta cuestión, el hombre queda a merced de los demás y valorar cómo tratarlo, cómo cuidarlo o, lo que en ocasiones supone mayor conflicto, decidir el grado de intensidad y de agresividad en las intervenciones médicas que se le van a aplicar, resulta de la máxima importancia si no se quiere concluir en una mala práctica, en un daño.

Resulta fácil recurrir a términos como dignidad humana para intentar resolver esta cuestión, pero lejos de resolverla puede complicarla aún más y el motivo es obvio, cada uno interpreta la palabra dignidad de manera diferente. Unos interpretan el tratamiento médico aplicado al paciente como un *excesivo furor terapéutico* que lo único que consigue es hacer sufrir a una persona, alargar una situación inútil o simplemente que ya no merece la pena; mientras otros lo consideran imprescindible, justificado y necesario para salvar una vida llena de *sentido* para ellos, como el mayor de los valores, o una señal de lo que Dios desea. Planteado así el problema no tiene fácil solución, probablemente no la tenga jamás. Y la razón más evidente para esta afirmación reside en

que el término dignidad no tiene contenidos claros y evidentes con carácter *mandatario*, es un término *formal* y *canónico* como lo diseñó Kant y al que no dotó de contenido deontológico.

Es un problema que se puede comprobar en otras cuestiones de la vida como son los trasplantes y su posible comercialización, o con la eutanasia o la utilización de personas para ensayos clínicos, cuestiones que para unas personas resultan dignas y para otras rezuman una alta dosis de indignidad. Parecido sucede cuando se trata de atender en situaciones especiales a personas con demencia en estadios avanzados y es que no resulta fácil conocer si lo que se hace es adecuado, correcto o bueno. Todo esto apunta a algo importante como es que, cuando menos, se puede comenzar a repensar los términos que se usan cotidianamente en la práctica profesional o investigadora, si proceden a una nueva reformulación o no, si se pueden consensuar algunos de los contenidos y en cualquier caso, términos como dignidad, vulnerabilidad o fragilidad, no sirvan como armas *arrojadizas* entre unos y otros. Todo ello exige un inicio nuevo, un nuevo presupuesto, ocuparse de hallar unas primeras cuestiones, preguntarse y ocuparse por ellas.

## Referencias

1. Clark C. Alzheimer disease: Current Concepts and Emerging Diagnostic and Therapeutic Strategies. *Ann Intern Med.* 2003;138:402-409.
2. Joshi S, Morley J. Cognitive impairment. *The Medical Clinics of North America.* 2006;90:769-787.
3. Clark C, Karlawish J. Alzheimer Disease: Current Concepts and Emerging Diagnostic and Therapeutic Strategies. *Ann Intern Med.* 2003;138:400-410.
4. Clark M. Alzheimer Disease : Current Concepts and emerging Diagnostic and therapeutic strategies. *Ann Intern Med* 2003;138: 400-410.
5. Ávila J. Enfermedad de Alzheimer y envejecimiento: visión Molecular En Envejecimiento Cerebral y Enfermedad. 2001;4: 131-143.
6. Hill F. Disease-modifying trials in Alzheimer's disease: a European task force consensus. *Lancet Neurology.* 2007;6:56-68.
7. Duguém M, Neugroschl J. Review of Dementia *The Mount Sinai Journal of Medicine.* 2003;70:46-53.
8. Petersen R, Morris J. Mild Cognitive Impairment as a Clinical Entity and treatment target. *Archives of Neurology.* 2005;62:1160-65.
9. Ritchie K, Touchon J. Mild cognitive impairment: conceptual basis and current nosological status. *Lancet.* 2000;355:225-228.
10. Feldman H, Jacova C. Mild Cognitive Impairment. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2003;13:645-655,
11. Gauthier S, Touchon J. Mild Cognitive Impairment Is Not a Clinical Entity and Should Not Be Treated. *Archives.* 2005;62:164-1167.
12. Gauguli M, Dodge HM. Mild Cognitive Impairment, amnesic type an epidemiologic study. *Neurology.* 2004;63:115-121.
13. Joshi S, Morley J. Cognitive Impairment. *Medical Clinics of North America.* 2006;90:772-773.
14. Vellas B, Andrieu S, Sampaio C, Wilcock G. Disease-modifying trials in Alzheimer's disease: a European task force consensus. *Lancet Neurology.* 2007;6:56-62.
15. Montalto M, Farrar G, Tan Hehir C. Fibrillar and Oligomeric B-amyloid as Distinct Local Biomarkers for Alzheimer's disease. *Ann N.Y Acad. Sci.* 2007;1097:239-258.
16. Mintun MA, La Rossa GN, Sheline YI, Dence CS, Lee SY. 11 C PIB in a non demented population Potential antecedent marker of Alzheimer disease. *Neurology.* 2006;67:446-452.
17. Ritchie K Touchon J. Mild cognitive impairment conceptual basis and current nosological status. *Lancet.* 2000;355:226-35.
18. Witheouse P J. Quality of Life: the Bridge from the cholinergic basal forebrain to cognitive science and bioethics. *Journal Alzheimer's Disease.* 2006;9:447-453.
19. Whitehouse P, Frisoni G, Post S. Breaking the diagnosis of Dementia. *Lancet Neurology.* 2004;3:124-32.
20. Rove CC Ackermann U. Imaging B-amyloid burden in aging and dementia. *Neurology.* 2007;68:1718-23.
21. Van der Flier W, Barkhof F, Scheltens P. Shifting Paradigms in Dementia Toward Stratifications of Diagnosis and Treatment Using MRI. *Ann Y Acad. Sci.* 2007;1:222-23
22. Heidegger M. Carta sobre el Humanismo. 2 ed. Madrid: Alianza; 2.001.
23. Post SG. Anti- Aging Medicine Establishing an Appropriate Ethical Framework: The moral Conversation Around the Goal of Prolongevity. *Journal of Gerontology.* 2004;9A:534-539.
24. Post S. Anti-Aging Medicine Establishing an Appropriate Ethical Framework: The Moral Conversation Around the goal of Prolongevity. *Journal of Gerontology.* 2004;9:536-40.
25. Ortega y Gasset. Unas lecciones de Metafísica. 2 ed. Madrid: Alianza; 2003.
26. Habermas J. El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal? 1 ed. Barcelona: Paidós; 2002.
27. Gracia D. Fenomenología y Psiquiatría en Peregrina. En: Cetran H, editor. *Perspectivas Fenomenológicas en Psicopatología.* Madrid: Aula Médica; 2006. p. 13-18.
28. Gracia D. Voluntad de Verdad Para leer a Zubiria. 2 ed. Barcelona: Labor Universitaria; 1996.