



Perspectiva bioética

Acerca de la capacidad y el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer

► **O86**
Bioética

BIOETHICS PERSPECTIVE ABOUT THE CAPACITY AND
AUTONOMY OF ALZHEIMER'S PATIENTS

PERSPECTIVA BIOÉTICA SOBRE A CAPACIDADE E EXERCÍCIO
DA AUTONOMIA DA VONTADE PELOS PORTADORES DA
DOENÇA DE ALZHEIMER

► **Joanna Pereira Pérez***

► **Fecha de recepción: Junio 1 de 2011**

► **Fecha de evaluación: Julio 30 de 2011**

► **Fecha de aprobación: Noviembre 20 de 2011**

* Profesora Asistente de la Facultad de Derecho de la Universidad de la Habana. Jueza de la Sala segunda de lo Civil del Tribunal Provincial de la Habana. Master en Bioética por el Centro de Estudios de Bienestar y Salud Humanos de la Universidad de la Habana. Email: joanna@lex.uh.cu.

RESUMEN

A partir de la transdisciplinariedad a la que obliga el tema desde una perspectiva bioética, se analizan las condiciones que deben caracterizar el ejercicio de la autonomía de un enfermo de Alzheimer en estadios leves de la enfermedad, cuando ésta se ejercita en previsión de su propia y futura incapacidad, para así proteger su persona y sus bienes. Se vinculan la autonomía de la voluntad con la libertad, las características de esta enfermedad, la capacidad de las personas y su necesaria relación con la competencia. De tal forma que la bioética sea el puente necesario entre la enfermedad de Alzheimer y el ejercicio válido de la autonomía de la voluntad de estos enfermos.

Palabras Clave:

Bioética, enfermedad de Alzheimer, autonomía, capacidad, competencia.

SUMMARY

The analysis of the conditions, that should characterized the autonomy of an Alzheimer's patient in mild stages of the disease, should be made through the transdisciplinarity imposed to this subject by the bioethics perspective, in the cases that this autonomy is exercised in anticipation of its own and future inability to protect their person and properties. The autonomy has a high relation with their freedom, the particularities of this disease, people's capacities and its necessary link with the competence. This way bioethics is the necessary bridge between Alzheimer's disease and the valid autonomy exercise of this patient's autonomy.

Key words:

Bioethics, Alzheimer's disease, autonomy, capacity, competence.

RESUMO

A partir da transdisciplinaridade que o tema obriga desde uma perspectiva bioética, são analisadas as condições que devem caracterizar o exercício da autonomia de um portador da doença de Alzheimer em estados leves da doença, quando ela é exercida em previsão de sua própria e futura incapacidade, para assim proteger sua pessoa e seus bens. Vincula-se a autonomia da vontade com a liberdade, com as características desta doença, com a capacidade das pessoas e sua necessária relação com a competência, de tal forma que a Bioética seja a ponte necessária entre a doença de Alzheimer e o exercício válido da autonomia da vontade destes doentes.

Palavras-Chave:

Bioética, Doença de Alzheimer, Autonomia, Capacidade, Competência

INTRODUCCIÓN

Según datos estadísticos de la "Alzheimer Disease Internacional" 1 de cada 1000 personas mayores de 60 años padece la enfermedad de Alzheimer, presentándose una mayor incidencia cuando se rebasan los 65 años son 1 de cada 20 ancianos, cantidad que aumenta considerablemente, llegando a ser de 1 de cada 5, a partir de los 80 años de vida [1]. En igual sentido se pronostica que para el año 2050 habrán 115 millones de personas con demencia en el mundo y que hoy en día existen 35 millones que viven con esta enfermedad, cifra que se duplicará cada veinte años [2].

Lo anterior, unido a las características propias de esta enfermedad, que ocasiona de manera progresiva una disminución de las funciones intelectuales y afecta aspectos tan importantes de la vida del ser humano como su memoria, su pensamiento, su lenguaje y su conducta, con un deterioro definitivo de las células nerviosas y finalmente la demencia senil, propician la disminución de las capacidades de los que la padecen y que se le deba dispensar una protección desde distintas perspectivas: Por una parte el tratamiento médico, la atención psicológica al enfermo y su familia, la existencia de garantías de índole social y asistencial, y no por ser la última la menos importante, los efectos que en el ámbito jurídico se generan en torno a la capacidad de obrar de la persona.

Todo ello demuestra que el enfoque integral y transdisciplinario es indispensable en la asistencia a los pacientes de Alzheimer y permitirá garantizar a posteriori, un paso por los últimos años de vida con la calidad requerida. Es en este punto donde desempeña un papel fundamental la perspectiva a la que invita la Bioética.

Precisamente, es en este contexto, donde se trae a colación el principio bioético de Autonomía, debido a los numerosos debates morales que este ha generado en torno a las problemáticas de las ciencias de la vida y principalmente de la medicina. Es así, que la autonomía ha estado muy ligada a la bioética, debido fundamentalmente a que durante gran parte de su desarrollo, este nuevo saber se ha relacionado con la medicina y las investigaciones biomédicas. Es notable además, la importancia que ha tenido la ascensión de la autonomía en la crítica al paternalismo médico, lo cual, unido al Consentimiento informado, constituyeron un nuevo paradigma para la relación médico-paciente

al que contribuyó decisivamente el Informe Belmont (1978) y la ulterior publicación en 1979 del libro "Principles of Biomedical Ethics", cuyos autores fueron los norteamericanos Thomas L. Beauchamp y James Childress. La gran acogida que tuvo este texto se debe, en gran medida, a que durante esta etapa la Bioética era identificada como una ética aplicada a la clínica y la investigación biomédica, marco en el que los principios enarbolados por estos autores encontraron fructífera aplicación, bajo la doctrina que ha sido denominada como principalismo.

Miguel Kottow (2005), como parte del razonamiento que realiza en torno a esta problemática, señala que los principios han sido utilizados para oscurecer determinados temas bioéticos, y cuando hace referencia a la autonomía precisa que ésta ha sido evocada para negarle validez a los argumentos que favorecen un derecho universal a la atención médica, por cuanto todo compromiso social impositivo interfiere indebidamente con la libertad individual. Consideramos que el anterior razonamiento debe ser estimado como una luz roja ante cualquier posición extremista de la autonomía, ya que no puede constituir la defensa de este principio, el fundamento para las teorías y las prácticas de carácter utilitaristas en cuanto al acceso a la atención de salud.

No obstante, ya la autonomía ha alcanzado independencia dentro del marco de la Bioética y no se le relaciona únicamente con las decisiones de índole médica, sino que se analiza desde lo general hacia lo particular, aspecto que se encuentra reflejado en el artículo 5 de la reciente Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO [3], donde la autonomía está concebida como un principio general de la Bioética y no necesariamente relacionado con las ciencias médicas.

En este sentido, la autonomía de la voluntad encuentra su fundamento en la libertad de las personas y el respeto a la dignidad humana [4]. Éstos le deben ser reconocidos y respetados a los seres humanos independientemente de su origen, nacionalidad, grupo racial, edad, sexo, religión que profesa, o cualquier otra característica distintiva. La libertad se materializa a través de las actuaciones y tiene como límite general lo prohibido y el no causar con su ejercicio daño a otro, así como también la forma de estar de la persona, su estatus y su forma de vida, en relación con sus Máximos morales y las consideraciones personales sobre lo que es o no digno.

Lo anterior incita a que deba verse la autonomía como algo inherente a la condición de la persona, teniendo como paradigma una existencia digna mientras se disfrute la vida. Para ello es imprescindible que los individuos conserven y le sean respetados de manera vitalicia los atributos señalados inicialmente, ya sea porque puedan ejercitar validamente su autonomía hasta su muerte o porque lo hayan hecho con anterioridad a su incapacidad, para que surta efectos en el momento en que no puedan exteriorizarla inequívocamente.

De esta manera, no puede ser entendido el ejercicio de la autonomía de la voluntad de un enfermo de Alzheimer cuando aún conserva su capacidad, diferente de la posibilidad real de disponer sobre los más disímiles aspectos relacionados con su propia vida mientras aún mantenga la aptitud necesaria para ello, lo cual es sin dudas, una forma de ejercicio de su derecho a la libertad y el respeto a su dignidad.

Esta idea se encuentra en conexión directa con lo defendido y fundamentado por Edgar Morin (1999) en su trabajo "*Antropología de la libertad*". Comienza señalando este autor que la libertad la sentimos subjetivamente cuando tenemos la ocasión de elegir entre alternativas y tomar una decisión, y a continuación introduce una de las ideas fundamentales que defiende en su obra, la consideración de que somos ecológicamente dependientes y estamos genética, social, cultural e intelectualmente sometidos y ello le sirve como preámbulo para plantear, lo que a nuestro parecer, constituye un atrevido interrogante: ¿Cómo podríamos disponer de libertades cuando estamos tan sometidos por todas partes?. Para dar respuesta a esta cuestión, inicia su estudio con la proposición de que sea sustituida la idea de que el medio exterior impone sus fatalidades a los seres vivos, por una concepción de la autonomía dependiente, en este caso del medio que rodea a los seres humanos. Señalando con acierto que lo que produce la autonomía, produce la dependencia, idea que a nuestro juicio no puede tener mayor acierto, pues el ejercicio de la autonomía emana de nuestra condición de seres humanos y somos nosotros mismos los que creamos y modificamos el medio que nos rodea y constantemente ponemos límites a nuestra actuación, por ello es que la autonomía y la dependencia comparten la misma fuente de procedencia. Continúa con la influencia sociocultural, la que denomina también como dependencia superior, ya que la cultura permite la autonomía, pero sometiéndose a sus normas;

impone su *imprinting* y al mismo tiempo aporta sus habilidades, sus saberes y sus conocimientos los cuales desarrollan la individualidad; y por su parte la sociedad puede o no potenciar una mayor, o menor cantidad de libertades humanas, y con ellas, a nuestro juicio, será más estricto o extenso el ejercicio de la autonomía. La cuarta condicionante la constituyen las ideas, considerando este filósofo que los hombres también están sometidos por sus ideas y por sus dioses, o sea por su historia. Finalmente, resalta que la complejidad bio-ántropo-social es la condición de la libertad. Así, cuanto más grandes son las complejidades biológicas, sociales, culturales e ideológicas, tanto más grande es la parte de la autonomía individual y más grandes son las posibilidades de libertad. Pero al mismo tiempo razona que la libertad tiene necesidad de reglas y coacciones exteriores (las leyes de la sociedad) e interiores (los imperativos morales), ya que lo contrario conduciría al caos.

A ello podemos agregar lo que explica Pérez Gallardo (2000), en razón de que:

"La autonomía corresponde entonces a un supuesto jurídico-normativo, en el que la decisión humana, puede libremente, sin ningún tipo de condicionamiento –salvo limitaciones legales– determinar la creación de un negocio jurídico con capacidad y sin dependencia, cualquiera que sea su naturaleza, así como permite al sujeto autodiseñar la estructura y contenido del negocio jurídico que pretende concertar, atribuyéndole a la autonomía dos dimensiones, la positiva que es precisamente en la que se puede ejercitar, actuar y proyectar, frente a la denominada negativa, que le pone cotos, restricciones o modificaciones (pp. 217-220)."

De igual forma, debe ser congruente el ejercicio de la autonomía con el concepto de persona, ya que es a ella a quien se le reconoce y quien puede fácticamente ejercitarla, o sea, que la autonomía no tiene sentido más allá de los seres humanos y su convivencia en sociedad, siendo ese el escenario en el que se presenta como un fenómeno verdaderamente trascendente, manifestándose en la toma de decisiones esenciales, primero para la individualidad y después frente a otras personas, la familia, la comunidad, la sociedad o el Estado. Es por ello que, unido a la definición de autonomía en abstracto, se encuentra la de persona autónoma. En este sentido, señalan Faden y Beauchamp citados por Diego Gracia (1989), que el análisis debe centrarse en el nivel más superficial y

Es momento de cuestionarse entonces, si puede una persona enferma de Alzheimer, en atención a las condicionantes anteriormente reseñadas, ejercitar su autonomía de la voluntad, teniendo mayor trascendencia dicho ejercicio, si está encaminado a planificar la protección a dispensar cuando como consecuencia ineludible de la enfermedad que padece, ya no pueda manifestar su voluntad de manera clara.

periférico de la persona autónoma, o sea, en el de sus "elecciones autónomas" y "acciones autónomas". La diferencia entre ambas radica, en que la primera es representativa de la potencia o facultad, mientras que la segunda es su acto, por lo que a nuestro juicio aquella queda en el ámbito de la decisión y la última en el de la acción representando la diferencia entre pensamiento autónomo y actuación autónoma, que aunque ambas son trascendentes, la más importante es la que somos capaces de percibir, o sea, la acción, ya que la elección puede quedarse al nivel de la conciencia de la persona y por lo tanto no ser revelada nunca.

Para Faden y Beauchamp la acción autónoma posee tres condicionantes: La intencionalidad, el conocimiento y la ausencia de control externo. A lo cual agrega Diego Gracia (1989) que la primera no admite grados, mientras que las dos últimas sí, por consiguiente, las acciones pueden ser más o menos autónomas, teniendo como extremos, la acción completamente autónoma y la completamente no-autónoma. Razonamos entonces, que no puede existir una acción completamente autónoma, ya que en virtud de lo analizado anteriormente, toda autonomía es dependiente y como tal nunca existirá alguna a la que podamos denominar pura. Partiendo de lo anterior, se manifiesta el autor sobre la no existencia de decisiones completamente autónomas, sino solo las sustancialmente autónomas, ya que para que concurrieran las primeras, la decisión no podría estar influida de ninguna manera por agentes externos, lo cual es

imposible, ya que desde que nacemos y recibimos educación, estamos siendo influidos por agentes externos en las decisiones que tomaremos en el futuro.

Llevando lo anterior al tema que se debate, entonces es fundamental para el ejercicio de la autonomía de los enfermos de Alzheimer, que los sujetos responsables de proporcionar la información a la persona que la ejercitará, ya sea el médico, si es una decisión sobre la integridad corporal o la salud, o cualquier otro profesional, deben hacerlo de la manera en que sea más entendible para alguien que no ha estudiado, constituyéndose éstos en una suerte de traductores del lenguaje profesional al cotidiano, lo que le permitirá al individuo ponderar la naturaleza y las consecuencias de la acción que llevará a cabo.

Unida a las anteriores condicionantes, se hace alusión a la autenticidad como un plus, entendida como la correlación que debe existir entre la decisión que hoy se valora como autónoma y las actitudes que la persona ha sostenido durante toda su vida. Empero, ello es cuestionable desde la perspectiva de que el sistema de valores y de actitudes de una persona es variable en momentos diferentes de su vida, máxime si se encuentra ante circunstancias distintas a las que mantenía en su existencia cotidiana, tal y como se presentan los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Lo anterior constituye evidencia de lo difícil que podría tornarse valorar la validez de una acción, pues su consideración de no-auténtica, la convierte en no-autónoma, lo cual resulta en extremo peligroso en el contexto de la enfermedad de Alzheimer.

En resumen, una acción para ser considerada autónoma, debe ser intencional, con conocimiento suficiente, ausencia de control externo y de autenticidad. Ello es muestra de lo íntimo y recíproco de la relación entre Autonomía y Bioética, ya que como se ha demostrado con lo analizado, mucho han aportado los bioeticistas al reconocimiento, los condicionantes y ejercicio de la autonomía; no obstante y en sentido inverso, también debe ser vista la Autonomía como una manera de facilitar determinadas decisiones bioéticas.

Es momento de cuestionarse entonces, si puede una persona enferma de Alzheimer, en atención a las condicionantes anteriormente reseñadas, ejercitar su autonomía de la voluntad, teniendo mayor trascendencia dicho ejercicio, si está encaminado a planificar la protección a dispensar cuando como consecuencia ineludible de la enfermedad que padece, ya no pueda manifestar su voluntad de manera clara. No podemos perder de vista al Alzheimer como una enfermedad progresiva, debido a ello transita por diferentes estadios y existen diversas maneras de clasificación en atención a la severidad de la afectación, las cuales a grandes rasgos, pueden ser: La etapa de deterioro leve, la moderada y la severa. La primera etapa o leve es descrita por Arango Lopera (2008) y se identifica con el paulatino deterioro en la memoria con alteraciones en otras áreas cognoscitivas, tales como la orientación; se presentan cambios de ánimo, apatía y pérdida de iniciativa. Es capaz de sostener una conversación, comprende bien y utiliza adecuadamente los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes). El desempeño en el auto-cuidado es adecuado; está consciente del medio que lo rodea, es capaz de entender la naturaleza básica de los eventos y las situaciones, así como de expresar sentimientos y opiniones.

Esta caracterización es primordial, pues la consideración acerca de la capacidad de los enfermos de Alzheimer en estadios leves de la enfermedad, no puede ser analizada en blanco y negro, sino frente a la gama de grises que se presenta ante un padecimiento cuyo avance es progresivo para, de esa forma, potenciar el ejercicio de la autonomía de la voluntad de estos enfermos en los casos posibles, sin el tabú de que el Alzheimer es sinónimo de incapacidad de obrar.

Todo ello provoca que hayamos identificado como problema de la práctica social, al que tributó nuestra investigación para obtener el grado de Master en Bioética,

que: El desconocimiento por parte de los enfermos de Alzheimer, de sus familiares y el personal de la asistencia médica en general, de las implicaciones que en el ámbito de la capacidad tienen los efectos de esta enfermedad, propicia *a la postre* el no-ejercicio de la autonomía de la voluntad en previsión de la propia enfermedad, la desprotección de los enfermos y la ocurrencia de importantes conflictos bioéticos.

En función de lo anterior, nos planteamos como problema científico:

¿Cuáles son las condiciones que deben caracterizar el ejercicio de la autonomía de la voluntad de un enfermo de Alzheimer en previsión de su propia incapacidad y así proteger su persona y sus bienes?

Los objetivos científicos que lo desarrollan son:

1. Caracterizar el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer, en previsión de su propia incapacidad.
2. Precisar las problemáticas bioéticas y jurídicas que genera el ejercicio de autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer, en previsión de su propia incapacidad.

Diseño metodológico

El presente estudio acerca de las consideraciones sobre el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer en previsión de su propia incapacidad, de un conjunto de profesionales seleccionados de manera intencional y no probabilística, involucrados en el orden médico, asistencial o jurídico con los enfermos de Alzheimer, o con alguna formación en Bioética, fue realizado en Cuba (2011), específicamente en la provincia de la Habana, como tema de investigación de la autora para obtener el grado de Máster en Bioética.

Se trabajó con tres grupos, conformados por un total de 37 profesionales, seleccionados en atención a las diferentes especialidades relacionadas con la temática: Un primer grupo integrado por profesionales de la salud, debido a la relación de las ciencias médicas con nuestra problemática, principalmente con el diagnóstico, el tratamiento y el dictamen acerca del padecimiento de esta enfermedad. El segundo grupo integrado por juristas, nos permitió el análisis de la legislación vigente en nuestro país y de la práctica jurídica, tanto judicial como notarial, los jueces en lo referido a los procesos de incapacitación judicial de los enfermos de Alzheimer y los notarios debido a la realización de actos jurídicos



como manifestación del ejercicio de su autonomía de la voluntad. El tercer grupo, de especial relevancia para nuestro trabajo, estuvo integrado por bioeticistas, siendo su aporte, el abordaje de las problemáticas de nuestra investigación con una visión desde la Bioética.

Es importante destacar además, que en la conformación y selección de las personas a entrevistar y encuestar, se tuvo en cuenta la concurrencia en ellos de diferentes cualidades, siendo notable que todos los bioeticistas son a la vez, médicos o juristas, lo cual le imprime a la información recopilada un valor agregado. Se consultaron un total de 13 profesionales de la salud, distribuidos en 8 especialidades, entre los que se destacan los psiquiatras, los psicólogos y los geriatras; además formaron parte del estudio un filósofo y una socióloga (Gráfico 1). Dentro de los grupos se realizaron entrevistas a profundidad a expertos que consideramos como profesionales representativos debido a su experiencia y a otros se les aplicó el cuestionario. Los resultados obtenidos resultan muy interesantes, máxime si se tiene en cuenta la heterogeneidad de los grupos estudiados.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En cuanto al ejercicio de la autonomía por los enfermos de Alzheimer en previsión de su propia incapacidad, hubo un 68% (25) de los profesionales consultados (total de entrevistados y encuestados) que consideró que si podían ejercerla y un 32% (12) que manifestó su negativa; en el caso particular de los expertos, es significativo mencionar, que 10 de ellos coincidieron en que el ejercicio de la autonomía en este tipo de enfermos solo podría realizarse en estadios leves de la enfermedad, aspecto con el cual coincidimos, como fue abordado anteriormente. Si analizamos esta consideración, pero segregada por grupos bajo estudio, llama la atención que todos los profesionales de la salud encuestados consideraran que el enfermo de Alzheimer no podía ejercer su autonomía en previsión de su propia incapacidad, aspecto que se comportó diferente en juristas y bioeticistas, siendo relevante en cuanto a estos últimos, que aún siendo la mayoría de ellos profesionales de la salud, sus respuestas fueron diferentes a las del primer grupo, por ello, consideramos que la formación en Bioética que han recibido, ha propiciado que valoren de forma desigual el ejercicio de la autonomía de la voluntad por enfermos de Alzheimer (Gráfico 2).

Otra de las preguntas realizadas en el cuestionario y la entrevista, exploraba las opiniones de los encuestados y entrevistados, acerca de las condiciones que debían tener los enfermos de Alzheimer para poder ejercitar su autonomía. Un 85% (22) de los encuestados consideró que, de cumplir el enfermo de Alzheimer con determinadas condiciones, podrían ejercer su autonomía, respuestas en las que fue evidente la tendencia marcada por un 77%, a señalar como condición fundamental del ejercicio de la autonomía, que la persona se encuentre en un estadio leve de la enfermedad, aspecto que se refuerza con las siguientes 6 condiciones más repetidas: La capacidad, el expresar su voluntad inequívocamente, conciencia, conocimiento, discernimiento y la lucidez (Gráfico 3).

También resultó relevante que se hiciera alusión por, uno de los encuestados, al término competencia, sobre el que señala Pablo Simón (2008) que en la literatura norteamericana, "competency" es un término jurídico, y significa el reconocimiento legal de las aptitudes psicológicas para tomar determinadas decisiones. El término equivalente en nuestro derecho sería "capacidad de derecho" o "legal". En cambio "capacity" es un término psicológico y clínico. Define las aptitudes psicológicas necesarias para tomar, aquí y ahora, una determinada decisión. Es la que evalúan los médicos, psiquiatras y psicólogos; también los notarios. El término equivalente en nuestro país sería "capacidad de hecho" o "natural", y que con frecuencia, sobre todo en ambientes bioéticos, se ha denominado "competencia". Es importante señalar, por tanto, que la traducción correcta debería ser "cruzada": "competency" debería traducirse por "capacidad", y "capacity" por "competencia".

Por su parte refiere Wierzba (2008) que:

"La competencia debe ser entendida desde la Bioética, como un concepto perteneciente al área del ejercicio de los derechos personalísimos, que no se alcanza en un momento preciso, sino que se va formando y requiere una evolución; no se adquiere o pierde en un día, o en una semana. Bajo esta denominación, se analiza si el sujeto puede o no entender a cabalidad aquello que se le dice, cuáles son los alcances de la comprensión, si puede comunicarse, si puede razonar sobre las alternativas y si tiene valores para poder juzgar. Se señala, como diferencia con la capacidad, que esta última es una categoría usada en el ámbito jurídico, mientras que la competencia traspasa las fronteras del Derecho. (p.218)".

En el caso particular de los expertos, es significativo mencionar, que 10 de ellos coincidieron en que el ejercicio de la autonomía en este tipo de enfermos solo podría realizarse en estadios leves de la enfermedad, aspecto con el cual coincidimos, como fue abordado anteriormente.

A ello adiciona Pablo Simón (2008) que en realidad ambas están estrechamente relacionadas. Son como las dos caras de una misma moneda. No es posible hablar de una sin referirse a la otra. La capacidad natural (competencia) se refiere a las aptitudes psicológicas internas que permiten a una persona gobernar efectivamente su vida, de tal modo que podamos concluir que sus decisiones son auténticas, es decir, que reflejan adecuadamente su propia personalidad, su autonomía moral. Lo que sucede es que esta capacidad de hecho tiene siempre un correlato jurídico que llamamos "capacidad de obrar de derecho o legal" (capacidad). Empero, ambas categorías, capacidad y competencia, implican 'per se' la presencia de otros requisitos, o sea, que incluyen el conocimiento del acto, la valoración sobre su alcance y los efectos, así como la manifestación inequívoca de esa voluntad, entre otros.

Sobre este particular se manifestó un 96% de los profesionales consultados, para los cuales la enfermedad de Alzheimer sí provoca afectaciones a la capacidad de la personas, aspecto que no puede ser negado si se pregunta en sentido general, pero que en relación con el ejercicio de la autonomía de la voluntad por estos enfermos, en el estadio leve de la enfermedad y en previsión de su propia incapacidad, fue valorado de forma diferente, ya que un 42% de los encuestados consideró que las afectaciones no limitan la capacidad, si el ejercicio de la autonomía se realiza en previsión de la propia incapacidad, o sea, cuando aun se tiene aptitud para ello (Gráfico 4).

También es considerable, el aporte que los diversos modelos teóricos-metodológicos de fundamentación de la Bioética pueden aportar al tema en cuestión. Señala Acosta Sariego (2009) que el propuesto por Beauchamp y Childress, sustentado en los principios de Justicia, Beneficencia, No maleficencia y Autonomía, sin establecer jerarquizaciones entre ellos, parece destinado únicamente a la Bioética clínica o médica, por lo que se quedan sin solución alguna, numerosos problemas sociales. De igual forma, aunque contribuyen con el reconocimiento expreso de la autonomía, elevándola incluso a la categoría de principio, parece que exageran su importancia, obviando sus limitantes. Un argumento en contrario sería, que todos los extremos son dañinos, ya que si bien es cierto que su no-reconocimiento y ejercicio vulneran derechos personalísimos e inherentes a los individuos, su ejercicio a ultranza puede provocar que determinadas situaciones se salgan de control.

Otro aspecto de primordial interés, es la atención del Alzheimer como una enfermedad progresiva, ya que sus síntomas van apareciendo de manera gradual en los enfermos, a partir de lo cual somos del criterio, de que una declaración de incapacidad de estas personas no debe cercenarles por completo su autonomía.

También aporta elementos a nuestra problemática, otro de los sistemas metodológicos resumido por Acosta Sariego (2009) y propuesto por Diego Gracia, en cuya virtud a todo lo anterior se adiciona una jerarquización a los principios⁵ y además se le da relevancia a la historia de vida, entendida ésta como el necesario estudio de los componentes históricos que giran en torno a una situación o a una persona, ya que sólo de esa forma se podrá tomar una decisión adecuada y justa. Este particular puede ser aplicado "*mutatis mutandi*" a la temática que nos ocupa, ya que al momento de valorar la capacidad de una persona enferma de Alzheimer, se debe tener presente su historia de vida para estimar justamente el grado de afectación que presenta.

Otro de los dilemas que se ha planteado en relación con la enfermedad de Alzheimer y que pasa necesariamente por un análisis bioético y jurídico, es dar la información al paciente sobre la enfermedad que está padeciendo, ya que a partir del diagnóstico, en dependencia de la fase en que se encuentre la enfermedad, la persona sabe que a la postre perderá sus facultades mentales. A nuestro juicio, es un escenario que tiene dos perspectivas de análisis. Por una parte, el derecho

a la información de la persona y por otra, el cuestionamiento sobre cómo pudiera influir esta comunicación, si de conservar las aptitudes para ello, decide hacer uso de los mecanismos de autoprotección que le brinda el Derecho, ya que si el paciente no sabe que padece una enfermedad que desencadenará irremediablemente en una demencia con todas las consecuencias que ya hemos mencionado produce este padecimiento, no valorará de igual forma los instrumentos jurídicos necesarios en previsión de su propia incapacidad.

Una polémica igual de controvertida, es el valor otorgado a la manifestación anticipada de voluntad que ha realizado un enfermo de Alzheimer, sobre un proceder médico [6] en relación con su propia enfermedad, para que surta efectos cuando ya no tenga capacidad para manifestarlo de manera válida. Debemos cuestionarnos entonces, si puede ser considerado este documento de voluntades anticipadas como una especie de Consentimiento informado, que ha autorizado la persona a partir de la información que ha recibido sobre la enfermedad que padece, aspecto que debe ser analizado bajo la premisa, de que en el momento de otorgarlo tenía capacidad para ello, así como información al respecto, lo cual provoca que nos corresponda replantearnos, de qué manera

será tasada esta manifestación de voluntad válida, en la relación con la del médico y los familiares.

La Bioética tributa además al entendimiento, de que la medicina curativa tiene límites y que hay enfermedades que aunque no puedan ser curadas, sí requieren ser atendidas a los fines de poder disfrutar la mayor calidad de vida posible, en lo que contribuyen los mecanismos de autoprotección jurídica que proponemos, ya que son una forma de construcción del futuro según la voluntad de la persona que los autoriza y lo que para ella significa calidad de vida.

También se encuentra justificación desde la Bioética, la necesidad de implementación de políticas públicas, tendientes al respeto de las decisiones emanadas de la voluntad libre y suficientemente informada del anciano o el enfermo de Alzheimer en estadios leves de la enfermedad.

Podemos señalar entonces, que una de las justificantes de la Bioética es que la vida del ser humano, con los adelantos científico-técnicos, se ha hecho más cómoda, pero a la vez más deshumanizada, siendo el respeto a la autonomía, con los requisitos y limitantes estudiados, así como el reconocimiento de los mecanismos de autoprotección jurídica, una forma evidente de humanizar los últimos años de vida de las personas enfermas de Alzheimer.

Todo lo dicho es concluyente de la relación que existe entre el ejercicio de la Autonomía por los enfermos de Alzheimer en previsión de su propia y futura incapacidad y la Bioética, aspecto que sí se analiza a la luz de los resultados obtenidos en el estudio de campo, muestra que el (92%) de los encuestados considera que sí existe una estrecha relación, no sólo por la autonomía, sino también por la dignidad, la responsabilidad individual y social a la que se alude desde la Bioética y la humildad en el ejercicio profesional de aquellos a los que de manera directa o indirecta, les concierne el cuidado y atención de los enfermos de Alzheimer (Gráfico 5).

La reciente Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), establece en su artículo 3 como el primer principio a tener en cuenta en las decisiones y las prácticas en el ámbito bioético, sólo después de referirse al alcance y los objetivos de la Declaración, a la dignidad humana unida a los derechos humanos y señala en su apartado primero que: *"Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales"*.

Aspecto con el que coinciden la mayoría de los encuestados (17) y los entrevistados (10), para un total de un 58% que opina que el no ejercicio de la autonomía de la voluntad por los enfermos de Alzheimer en previsión de su propia incapacidad, afectaría en el futuro, su dignidad como persona.

Otro aspecto de primordial interés, es la atención del Alzheimer como una enfermedad progresiva, ya que sus síntomas van apareciendo de manera gradual en los enfermos, a partir de lo cual somos del criterio, de que una declaración de incapacidad de estas personas no debe cercenarles por completo su autonomía, sino considerar igualmente que la capacidad se va perdiendo de manera progresiva y se les permita realizar, hasta tanto no la hayan perdido completamente, determinados actos, quedando el representante legal solo para aquellos de mayor trascendencia. "A contrario sensu" si es factible la designación de una persona que lo asista mientras pueda valerse física e intelectualmente, o sea en los estadios de leve a moderado de la enfermedad, dejando al tutor para el momento en que las facultades ya estén muy deterioradas. Unido a todo ello, debemos considerar que quien dictamina la afectación que han sufrido las facultades del enfermo es el profesional de la salud y quien transforma ese peritaje al ámbito jurídico, por decirlo de alguna manera, son el juez o el notario. Se advierten entonces, dos diferentes ámbitos en los que repercute la enfermedad, uno es el médico y el otro es el jurídico. Queda en manos de los profesionales de la salud realizar un peritaje que le permita al juez o al notario, valorar acertadamente el grado de afectación que presenta la persona y qué instituciones jurídicas son las pertinentes, la tutela o la curatela, las medidas de apoyo o de sostén, o cualquier otra *"ad hoc"*.

095

CONCLUSIONES

Todo ello nos acerca entonces, a los presupuestos necesarios para que un enfermo de Alzheimer pueda ejercitar válidamente su autonomía de la voluntad en previsión de la incapacidad o la falta de competencia, que le ha de sobrevenir en el futuro como consecuencia del avance de la enfermedad que padece.

En primer lugar, es necesario que se reconozca que la autonomía de la voluntad forma parte de un derecho

inherente más amplio que es la libertad, derecho que le es reconocido a los enfermos de Alzheimer por el solo hecho de ser persona y, en este sentido, debe valorarse que la relación libertad-necesidad se sustenta en el conocimiento que de la decisión a tomar o proceder se tenga, la que entendida proporcionalmente nos lleva a la conclusión, de que tanto mayor sea una, así influirá en la otra.

Se debe razonar además, que la autonomía de la voluntad no es absoluta para las personas en general, ni tampoco para los enfermos de Alzheimer, sino que posee límites de índole moral, legal, cultural, religioso, ambiental y social en general; así como limitaciones y condicionantes, las cuales están relacionadas fundamentalmente con la capacidad y la competencia.

La autonomía de la voluntad puede ser un principio bioético, pero en atención a como se considera en la Declaración Universal sobre Bioética y de Derechos Humanos de la UNESCO; en virtud de ello, debe ir unida a la dignidad, la humanidad y la responsabilidad individual o social de las personas, tal como establece dicha declaración y no como parte del reducido sistema propugnado por el principalismo anglosajón, para que de esa forma constituya el fundamento que sustente que los enfermos de Alzheimer, en estadios leves de su enfermedad, puedan ejercitar su autonomía ante la innegable realidad de que en el futuro [7], ya no contarán con la competencia, ni la capacidad de obrar necesarias, para que entonces su voluntad sea tenida en cuenta válidamente.

NOTAS

- 1 Los datos han sido extraídos de la página web: Alzheimer Disease Internacional [consultada el 29 de agosto del 2011]. Disponible en: <http://www.alz.co.cu>.
- 2 Cifras ofrecidas por el diario BBC Mundo digital [consultado 13 Julio 2010]. Disponible en: www.bbc.com.
- 3 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, 2005. Disponible en: <http://www.unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>.
- 4 La relación dignidad-autonomía de las personas, también se encuentra reflejada en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) que ya ha sido analizada, ya que las reconoce a ambas como principios de la bioética.
- 5 El método propuesto, parte del sistema de referencia moral, continúa con el esbozo moral, después se analiza la experiencia

moral, para concluir con la verificación moral. Entendidos todos estos pasos como un sistema.

- 6 Debemos aclarar que no nos estamos refiriendo a decisiones relacionadas con la vida o la muerte, sino con procedimientos o prácticas comunes en relación con la enfermedad que se padece.
- 7 Resultan interesantes desde el Derecho Civil y con una especial relevancia en relación con la enfermedad de Alzheimer, los denominados mecanismos de autoprotección jurídica, que son aquellos en virtud de los cuales las personas pueden en el momento en que aun poseen capacidad de obrar y competencia para ello, manifestar su voluntad a través de algunos instrumentos jurídicos, para que esta sea tenida en cuenta cuando ya no puedan hacerlo. Algunos de estos mecanismos están encaminados a la protección de la persona y otros a salvaguardar sus bienes. Podemos mencionar a la autotutela, el fideicomiso, el crédito vitalicio o hipoteca inversa, el contrato de alimentos y el seguro de dependencia, entre otros.

REFERENCIAS

- ACOSTA SARRIEGO, J.R. (2009) *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano*. La Habana: Publicaciones Acuario.
- ARANGO LOPERA, V.E. (2008) Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2008; vol.8 (1): 58-65.
- GRACIA, D. (1989) *Fundamentos de Bioética*. 1ª ed. Madrid, Ed. Edudema Universidad.
- KOTTOW, M. (2005) Bioética prescriptiva. La falacia naturalista. El concepto de principios en bioética. En: V. Garrafa, M. Kottow y A. Saada, coordinadores. *Estatuto epistemológico de la Bioética*. 1ª ed. México, Universidad Nacional Autónoma de México, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO: 1-28.
- PÉREZ GALLARDO, L. (2000) De la autonomía de la voluntad y de sus límites. En: Pérez Gallardo L. (coordinador). *Lecturas de Derecho de Obligaciones y Contratos*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- SIMÓN, P. (2008) La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación española de Neuropsiquiatría* [en línea] 2008 [Consulta: 01 septiembre 2011]; 28 (No.2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021157352008000200006&script=sci_arttext.
- WIERZBA, S. (2008) Consentimiento. Capacidad y competencia. En: J.C. Tealdi (director). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia.

GRÁFICOS

Gráfico 1. Composición de los grupos bajo estudio por profesiones.

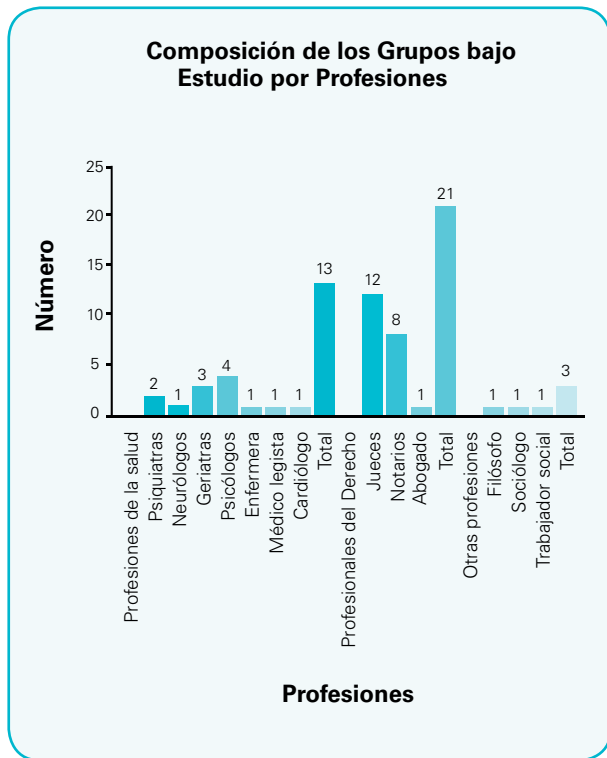


Gráfico 3. Condiciones más señaladas por los encuestados para el ejercicio de la autonomía de la voluntad.

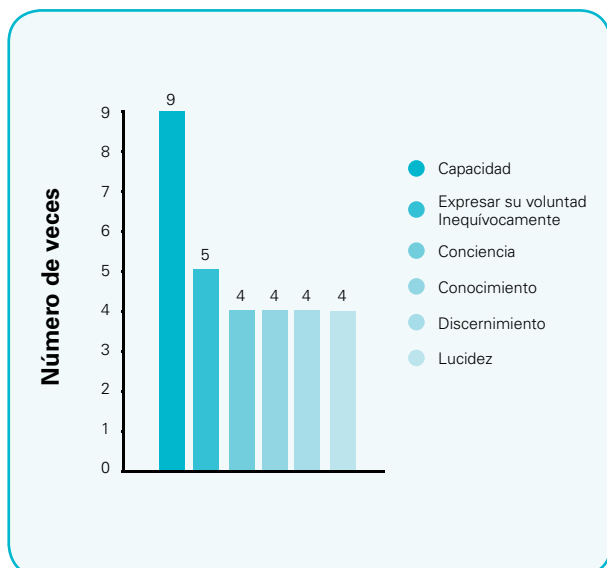


Gráfico 2. Consideración sobre la posibilidad de ejercicio de la autonomía de los enfermos de Alzheimer en previsión de su propia incapacidad por grupos y técnicas.

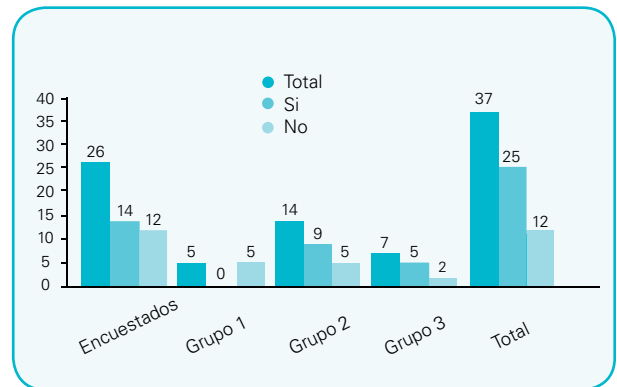


Gráfico 4. Consideraciones sobre si las afectaciones que provoca la enfermedad de Alzheimer a la capacidad de las personas limita el ejercicio de su autonomía de la voluntad en previsión de su propia incapacidad.

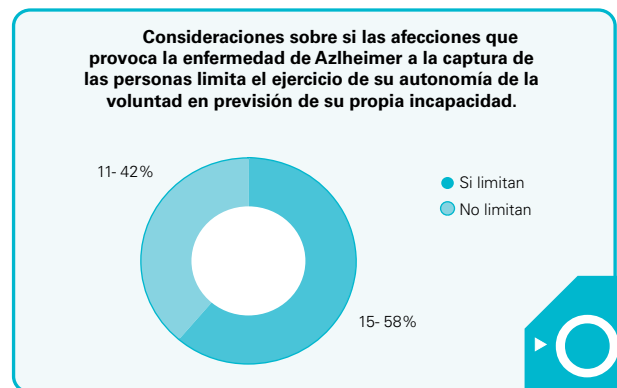


Gráfico 5. Consideración de la relación de la Bioética con el ejercicio de la autonomía de la voluntad por enfermos de Alzheimer, en previsión de su propia incapacidad.

