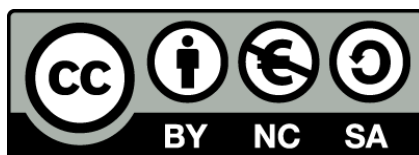




UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Los derechos de las personas con demencia. Un estudio de casos, aproximación desde Ecuador

René Fernando Estévez Abad



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – CompartirIgual 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – CompartirIgual 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0. Spain License.**

UNIVERSIDAD DE BARCELONA, FACULTAD DE DERECHO

PROGRAMA DE DOCTORADO “DERECHO Y CIENCIA POLÍTICA”

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN “BIOÉTICA Y DERECHO”



UNIVERSITAT<sub>DE</sub>  
BARCELONA

**LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA.  
UN ESTUDIO DE CASOS, APROXIMACIÓN DESDE ECUADOR**

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR:  
RENÉ FERNANDO ESTÉVEZ ABAD

DIRIGIDA POR: DRA. MARÍA CASADO GONZÁLEZ

BARCELONA, 2018









*“Somos conscientes de que lo que hemos hecho es muy conjetural y muy modesto. Somos conscientes de nuestra falibilidad; sin embargo, creemos en el valor intrínseco de cada esfuerzo humano para profundizar nuestra comprensión de nosotros mismos y del mundo en que vivimos. Creemos en el humanismo: en la racionalidad humana, en la ciencia humana y en otros logros humanos, por más falibles que sean. No nos impresionan las modas intelectuales recurrentes que menosprecian la ciencia y los otros grandes logros humanos.*

*... ambos sentimos que la desacreditación del hombre ha ido lo suficientemente lejos, incluso demasiado lejos. Se dice que tuvimos que aprender de Copérnico y Darwin que el lugar del hombre en el universo no es tan exaltado ni tan exclusivo como el hombre alguna vez pensó. Eso bien puede ser. Pero desde Copérnico, hemos aprendido a apreciar cuán maravillosa y rara, tal vez incluso única, nuestra pequeña Tierra es en este gran universo; y desde Darwin hemos aprendido más sobre la increíble organización de todos los seres vivos en la Tierra, y también sobre la posición única del hombre entre sus seres compañeros”.<sup>1</sup>*

Karl R. Popper.

John C. Eccles.

---

<sup>1</sup> Fragmento del prefacio del libro: THE SELF AND ITS BRAIN. An argument for Interactionism. Publicado por Popper y Eccles en 1977. Traducción realizada por el autor.



**LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA.  
UN ESTUDIO DE CASOS, APROXIMACIÓN DESDE ECUADOR**









<b>INDICE</b>	
<b>RESUMEN.....</b>	<b>17</b>
<b>RESUM.....</b>	<b>19</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>21</b>
<b><u>INTRODUCCIÓN</u>.....</b>	<b>23</b>
<b>PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>25</b>
<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>30</b>
<b>METODOLOGÍA.....</b>	<b>31</b>
<b>HIPÓTESIS.....</b>	<b>34</b>
<b><u>CAPÍTULO I</u>.....</b>	<b>37</b>
<b>LA DEMENCIA COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA, EL IMPACTO EN LA SOCIEDAD Y LA RESPONSABILIDAD DEL ESTADO.....</b>	<b>39</b>
El impacto del crecimiento poblacional.....	39
Proyecciones epidemiológicas - poblacionales y desigualdad económica para el Ecuador.....	40
<b>LA CONSTITUCIÓN Y LAS LEYES EN ECUADOR.....</b>	<b>48</b>
<b>LA SITUACIÓN DE LOS VULNERABLES EN EL ECUADOR.....</b>	<b>53</b>
Las condiciones al año 2017.....	56
Relación con los documentos y acuerdos internacionales.....	58
Acciones por parte del Ecuador.....	59
Una agenda constitucional y reglamentaria en constante cambio.....	60
La inmigración de personas de tercera edad; tal vez otro problema.....	64
<b>MAPEO EPIDEMIOLÓGICO DE LA DEMENCIA EN ECUADOR.....</b>	<b>67</b>
<b>ANÁLISIS EN RELACIÓN CON LA EPIDEMIOLOGÍA Y LAS LEYES.....</b>	<b>70</b>
Sobre el crecimiento poblacional y las condiciones epidemiológicas.....	70
Sobre el impacto y la relación variabilidad poblacional – desigualdad económica.....	72

Sobre los derechos, los instrumentos internacionales y la Constitución del Ecuador.....	77
<b><u>CAPÍTULO II</u></b> .....	<b>81</b>
<b>BASES NEUROBIOLÓGICAS Y GENÉTICAS</b> .....	<b>83</b>
La neurociencia, un nuevo paradigma de investigación. ....	83
El cerebro, un órgano especial. ....	85
La teoría neuronal, el punto angular. ....	87
El desarrollo del cerebro humano y su impacto en el sujeto.....	88
Los cambios cerebrales asociados con el envejecimiento. ....	89
La Demencia, un envejecimiento anormal. ....	92
<b>EL ALZHEIMER COMO PARADIGMA DE ENFERMEDAD DEMENCIANTE</b> .....	<b>93</b>
Los hallazgos de la microscopía. ....	95
La genética en la enfermedad de Alzheimer.....	97
<b>NO SOLO ALZHEIMER SINO DEMENCIAS</b> .....	<b>98</b>
<b>LOS NUEVOS HALLAZGOS, DESDE LA PROTEÍNA TAU HASTA LA RNM FUNCIONAL</b> .....	<b>100</b>
La genética y los biomarcadores. ....	101
Nuevas proteínas y posibles biomarcadores. ....	102
<b>DE LA DÉCADA DEL CEREBRO A LA DÉCADA DEL COMPORTAMIENTO (PROYECTO BRAIN)</b> .....	<b>104</b>
<b>LOS APORTES DE LA NEUROIMAGEN</b> . ....	<b>110</b>
<b>OTROS ESTUDIOS Y EL IMPACTO DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS COMPUTACIONALES</b> . ....	<b>116</b>
<b>LA NANOTECNOLOGÍA Y LA GENERACIÓN DE NUEVOS MODELOS EXPERIMENTALES</b> .....	<b>119</b>
<b>LAS NUEVAS DISCUSIONES ACERCA DE LA CONCIENCIA</b> .....	<b>121</b>
<b>LA INVESTIGACIÓN MULTIDISCIPLINAR Y SUS EFECTOS</b> .....	<b>126</b>
<b><u>CAPÍTULO III</u></b> .....	<b>129</b>
<b>EL DIAGNÓSTICO Y LA TERAPÉUTICA</b> .....	<b>131</b>

<b>LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y LA CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS .....</b>	<b>131</b>
Ser médico.....	131
<b>LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS.....</b>	<b>133</b>
<b>LA TOMA DE DECISIONES.....</b>	<b>139</b>
<b>EL APOORTE DE LA TECNOLOGÍA: LOS ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS.....</b>	<b>143</b>
Los exámenes complementarios: utilidad y finalidad.....	143
<b>SOBRE LA TERAPÉUTICA.....</b>	<b>147</b>
Las decisiones terapéuticas: criterios y objetivos del tratamiento. ....	147
La terapéutica y sus implicaciones: el tratamiento de los síntomas comportamentales con neurofármacos y la estimulación cognitiva farmacológica.....	150
<b>EL FALLO DE LA TERAPÉUTICA.....</b>	<b>151</b>
<b>LOS CONFLICTOS DE INTERÉS.....</b>	<b>155</b>
LA ACTUACIÓN MÉDICA INDIVIDUAL.....	155
LOS GRUPOS DE EXPERTOS QUE PARTICIPAN EN LA CONSTRUCCION DE GUÍAS CLINICAS.....	159
<b><u>CAPÍTULO IV</u>.....</b>	<b>165</b>
<b>LA PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS.....</b>	<b>167</b>
Estructura analítica de la entrevista a pacientes.....	170
CARACTERIZACIÓN DEL GRUPO DE ESTUDIO.....	170
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>175</b>
El significado de la enfermedad, la información y la concepción personal .....	175
Factores de ajuste y aceptación .....	177
El rol del médico.....	178
Otros factores: personalidad, apoyo social y familiar.....	180
Las expectativas relacionadas con la enfermedad.....	184
Calidad de vida .....	186
La percepción sobre el Estado como protector de derechos.....	187

Las decisiones de fin de vida, la eutanasia.....	189
<b>ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS HALLAZGOS.....</b>	<b>193</b>
<b>LAS EMOCIONES Y EL DIAGNOSTICO – EL PAPEL DEL MÉDICO .....</b>	<b>193</b>
<b>REFLEXIONES ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA.....</b>	<b>201</b>
<b>LAS EXPECTATIVAS SOBRE EL ESTADO.....</b>	<b>203</b>
MAPA CONCEPTUAL DE LAS DIMENSIONES DE LA DEMENCIA Y SU IMPACTO EN LOS PACIENTES Y FAMILIARES.....	204
<b><u>CAPITULO V</u>.....</b>	<b>205</b>
<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>207</b>
<b>SOBRE LA CONSTITUCIÓN, LAS LEYES Y LA POLÍTICA.....</b>	<b>209</b>
Una posible mejor respuesta al principialismo.....	220
<b>SOBRE LA NEUROBIOLOGÍA Y LA GENÉTICA .....</b>	<b>223</b>
Ética para el envejecimiento y la demencia.....	223
El impacto del conocimiento y de la investigación sobre la neurobiología de las demencias.....	230
Los riesgos de la “invasión física del cerebro”.....	235
<b>LA ACCIÓN MÉDICA Y LA INTERVENCIÓN FARMACÉUTICA.....</b>	<b>237</b>
El eje transversal de la relación médico – paciente (rmp).....	237
La acción de la medicina en las etapas preclínicas y en la enfermedad.....	240
El diagnóstico preclínico.....	244
La evidencia de la acción y efecto de los fármacos, medicina basada en evidencia y en valores.....	248
Ética por etapas.....	254
<b>LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA IDENTIDAD PERSONAL.....</b>	<b>256</b>
El aporte de la neurociencia al concepto de persona, dignidad y competencia ...	259
<b>EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA MUERTE.....</b>	<b>266</b>
<b>NEUROFILOSOFÍA Y NEUROÉTICA, UNA NUEVA ÉTICA .....</b>	<b>269</b>
<b><u>CONCLUSIONES</u>.....</b>	<b>275</b>
<b>LAS CONDICIONES DEMOGRÁFICAS Y GEOGRÁFICAS.....</b>	<b>277</b>
<b>LA CONSTITUCIÓN Y LOS DERECHOS.....</b>	<b>280</b>

LA SALUD Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	283
LA INVESTIGACIÓN Y EL DESARROLLO TECNOLÓGICO.....	285
DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.....	288
PAPEL DE LA MEDICINA .....	290
FÁRMACOS ESPECÍFICOS, NEUROLÉPTICOS Y POLIFARMACIA.....	292
LOS CONFLICTOS DE INTERÉS. ....	295
LOS PACIENTES Y SUS NECESIDADES.....	298
NEUROÉTICA .....	299
<b><u>BIBLIOGRAFÍA</u></b> .....	301
REFERENCIAS, DOCUMENTOS Y PÁGINAS DE INTERNET.....	325
<b><u>ANEXOS</u></b> .....	337
ANEXO No. 1 .....	339
CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR – 2008.....	339
ARTÍCULOS REFERENTES A LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES.....	339
OTRAS LEYES EN LAS CUALES CONSTA LA PROTECCIÓN PARA LOS ADULTOS MAYORES. ....	349
ANEXO No. 2 .....	351
Documentos e instrumentos internacionales a favor de las personas de la tercera edad, de los cuales Ecuador es signatario. ....	351
ANEXO No. 3.....	353
Clasificación de los Trastornos Neurocognitivos según el DSM 5.....	353
ANEXO No. 4 – FORMATO DE ENTREVISTA .....	354
Aprobación Comité de Bioética UB.....	356



## RESUMEN

La demencia es una enfermedad prevalente en el mundo desarrollado pero se constituye en una amenaza latente para los países en desarrollo. El caso de Ecuador es una muestra de las complicaciones que enfrenta el sistema de salud debido al crecimiento de incidencia de esta enfermedad y que para los próximos treinta años constituirá un problema severo que se sumará a las dificultades asociadas a la persistencia de enfermedades de la pobreza y subdesarrollo.

Las acciones urgentes por parte del estado, asociadas al marco constitucional de protección de derechos se ven retrasadas por la condición económica de un sistema social no cohesionado. Los determinantes sociales de la salud constituyen en Ecuador problemas persistentes y de difícil solución. La salud a pesar de constituirse en derecho fundamental protegido constitucionalmente no logra establecerse con políticas inclusivas y asertivas.

La demencia constituye desde el punto de vista biológico un complejo de enfermedades en la cual la más visible por predominio numérico es la Enfermedad de Alzheimer; sin embargo el impacto de la investigación neurocientífica ha permitido establecer un complejo de enfermedades demenciales que comparten factores genéticos y neurobiológicos pero que difieren por la topografía de afección cerebral. La investigación en neurociencia ha permitido avances no sospechados en el campo de la demencia pero también presenta situaciones de potencial conflicto para la Bioética que deben ser tratados en un marco de visión plural y apelando a la concepción contemporánea sin dejar de lado el principialismo.

Las discusiones acerca de una corriente más reciente de reflexión sobre el impacto de la investigación del cerebro y su funcionamiento suponen el apareamiento de una nueva rama de la Bioética denominada neuroética. Esta corriente no ha estado exenta de polémica y reticencia por los seguidores de la Bioética clásica pero presenta oportunidades trascendentales para aportar a la ciencia y a los investigadores con las reflexiones necesarias para mantener el carácter moral de la ciencia, la precaución, la solidaridad y el cuidado.

Los pacientes afectados por esta enfermedad enfrentan situaciones de severa vulnerabilidad no solo por la posibilidad de estigma y discriminación asociados al diagnóstico sino por los todavía pobres avances en cuanto a la terapéutica y medidas



preventivas con carácter efectivo; estas condiciones son más severas para los pacientes de países en desarrollo por la suma de condiciones de vulnerabilidad siendo tal vez la más importante la desigualdad, no es igual tener demencia en Ecuador que en Europa.

La investigación sobre el avance de la terapéutica se ha visto limitada durante los últimos diez años y la mayor esperanza podría surgir de la identificación en etapas previas a la enfermedad para establecer medidas preventivas primarias, aunque también presenta el riesgo potencial de generar discriminación y estigma por el manejo inadecuado de la información. El trabajo de los médicos, sustentado en la relación médico-paciente, el profesionalismo, la transparencia y la actuación libre de conflictos de interés permitirá establecer condiciones de protección y acompañamiento necesarios para una patología que produce severa afectación al ser humano.

## RESUM

La demència és una malaltia prevalent al món desenvolupat però es converteix en una amenaça latent per als països en desenvolupament. El cas de l'Equador és una mostra de les complicacions que enfronta el sistema de salut a causa del creixement d'incidència d'aquesta malaltia i que per als pròxims trenta anys constituirà un problema sever que se sumarà a les dificultats associades a la persistència de malalties de la pobresa i subdesenvolupament.

Les accions urgents per part de l'estat, associades al marc constitucional de protecció de drets es veuen endarrerides per la condició econòmica d'un sistema social no cohesionat. Els determinants socials de la salut constitueixen a Equador problemes persistents i de difícil solució. La salut tot i constituir-se en dret fonamental protegit constitucionalment no aconsegueix establir-se amb polítiques inclusives i assertives.

La demència constitueix des del punt de vista biològic un complex de malalties en la qual la més visible per predomini numèric és la Malaltia d'Alzheimer; però l'impacte de la investigació ha permès establir un complex de malalties demencials que comparteixen factors genètics i neurobiològics però que difereixen per la topografia d'afecció cerebral.

La investigació en neurociència ha permès avenços no sospitats en el camp de la demència però també presenta situacions de potencial conflicte per a la Bioètica que han de ser tractades en un marc de visió plural i apel·lant a la concepció contemporània sense deixar de banda el principialisme.

Les discussions sobre un corrent més recent de reflexió sobre l'impacte de la investigació del cervell i el seu funcionament suposen una nova branca de la Bioètica anomenada neuroètica. Aquest corrent no ha estat exempta de polèmica i reticència pels seguidors de la Bioètica clàssica però presenta oportunitats transcendents per aportar a la ciència i als investigadors amb les reflexions necessàries per mantenir el caràcter moral de la ciència, la precaució, la solidaritat i la cura .

Els pacients afectats per aquesta malaltia s'enfronten situacions de severa vulnerabilitat no només per la possibilitat d'estigma i discriminació associats al diagnòstic sinó pels encara pobres avenços pel que fa a la terapèutica i mesures preventives amb caràcter efectiu; aquestes condicions són més severes per als pacients de països en desenvolupament per la suma de condicions de vulnerabilitat

sent potser la més important la desigualtat, no és igual tenir demència a l'Equador que a Europa.

La investigació sobre l'avanç de la terapèutica s'ha vist limitada durant els últims deu anys i la major esperança podria sorgir de la identificació en etapes prèvies a la malaltia per establir mesures preventives primàries, encara que també presenta el risc potencial de generar discriminació i estigma per el maneig inadequat de la informació. El treball dels metges, sustentat en la relació metge-pacient, el professionalisme, la transparència i l'actuació lliure de conflictes d'interès permetrà establir condicions de protecció i acompanyament necessaris per a una patologia que produeix severa afectació a l'ésser humà.

## **ABSTRACT**

Dementia is a prevalent disease in the developed world but constitutes a latent threat to developing countries. Ecuador's case is a sample multiple threat for a weak health system, for the next thirty years it will constitute a severe problem added to the difficulties associated with poverty and underdevelopment associated diseases.

Urgent state actions are needed, within the constitutional framework for rights protection. These actions seems delayed due to the labile economic and social condition. Social determinants of health in Ecuador are persistent problems and difficult to solve. Health, despite considered as a constitutionally protected right, fails to establish itself with inclusive and assertive policies.

Dementia constitutes from the biological point of view a complex of diseases in which the most visible by numerical predominance is Alzheimer's Disease; however, the impact of neuroscientific research has allowed to establish a complex of dementing diseases that share genetic and neurobiological factors but differ by the topography of cerebral lesions.

Research in neuroscience allowed unsuspected advances in the field of dementia but presents situations of potential conflict for Bioethics. Must be treated in a plural vision framework appealing to the contemporary conception without neglecting principlism. Discussions about the impact of brain research involve the new branch of Bioethics called neuroethics. This current full of controversy and reticence by classical Bioethicists supports transcendental opportunities to contribute science and researchers about special consideration to maintain the moral character of science, precaution, solidarity and care .

Patients face situations of severe vulnerability related to stigma and discrimination, they also show concerns about poor progress in terms of poor effect in therapeutic and preventive measures. These conditions worse for patients in developing countries due to the sum of the called multiple layer vulnerability. Inequality could be the heaviest one, it is not the same to suffer dementia in Ecuador as in Europe.

Research and progress of therapeutics has been limited during the last ten years, greatest hope arises from early detection in order to provide primary preventive measures, although it also presents potential risk about discrimination and stigma

associated to inadequate information handling. The best physicians work is related to best doctor-patient relationship, professionalism, transparency and absence of conflicts of interest. These measures allow to establish conditions of real protection and necessary support for an illness who produces severe human being hurt.

# **INTRODUCCIÓN**



## PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN

El aumento de la esperanza de vida relacionada íntimamente con el envejecimiento de la población y las dificultades que acarrea ponen de relieve, por sí mismo uno de los problemas que la sociedad debe enfrentar y que para las próximas décadas tendrá un impacto mayor. El efecto del crecimiento poblacional con envejecimiento enfrenta la tarea de ver cada vez con más frecuencia cómo las limitaciones propias de la edad y las enfermedades asociadas con la misma muestran un auge enorme incluso para los países en vías de desarrollo como el Ecuador. En este preciso momento, las sociedades del mundo desarrollado y Europa en particular, sufren presiones enormes sobre los sistemas de protección de salud y sobre el estado de bienestar. Estas sociedades y sus sistemas de gobierno enfrentan dificultades en la protección de estas personas ya que la visión, percepción y exigencia de calidad de vida requieren ingentes esfuerzos no solamente desde el punto de vista económico (Mohammad Wasay & Wolfgang Grisold, 2016).

Para el 2050 a nivel mundial cerca de 21% de personas tendrán 60 o más años de edad (dos mil millones de personas), esto asociado con un dato aún más llamativo, pues para 2025 cerca del 80% de estas personas estará viviendo en países con menor desarrollo ("Achieving the WHO's Global Action Plan for Dementia", 2018)<sup>2</sup>. Estos datos ponen la lupa en varias cuestiones por resolver y a las cuales tarde o temprano habrá que enfrentar: consecuencias sociales, económicas y de presión sobre los sistemas de salud, aumento de patologías potencialmente discapacitantes, mayor requerimiento a los sistemas de pensión y apoyo económico para estos grupos poblacionales.

Desde el punto de vista médico surge la necesidad imperiosa de apoyo en patologías del ámbito neurológico pues se estima que más del 30% de personas de 80 o más años de edad sufre por lo menos de una enfermedad neurológica (*DEMENCIA: UNA*

---

<sup>2</sup> Achieving the WHO's Global Action Plan for Dementia. (2018). Retrieved from <https://www.wfneurology.org/2018-06-28-news-medical>



*PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA.*, 2013)<sup>3</sup>. A futuro se hace necesario también identificar los criterios científicos suficientes en el ámbito de la sensibilidad y especificidad que permitan la toma de decisiones acertadas tanto para el diagnóstico cuanto para el tratamiento y pronóstico. Estas herramientas permitirán por supuesto establecer la toma de las mejores decisiones en el marco del respeto por las personas ya que la oferta de técnicas diagnósticas y terapéuticas se orienta hacia estadios cada vez más precoces de la enfermedad ante los cuales por supuesto se enfrenta una serie de nuevas disyuntivas (Jorge López-Alvarez & Luis F Agüera-Ortiz, 2015).

El avance tecnológico y biomédico implica nuevos retos que incluyen la posibilidad de realizar diagnóstico genético otorgando datos que evalúan solamente la probabilidad. La expresión de genes relacionados con las posibilidades de riesgo que conlleva la codificación proteica de sustancias asociadas con la presentación de estas enfermedades no tiene peso determinante. En este ámbito actualmente se encuentran disponibles técnicas que pueden permitir predecir (con bastante aproximación) o por lo menos identificar la probabilidad con algunos años de antelación, la aparición de enfermedades como el Alzheimer (Jorge López-Alvarez & Luis F Agüera-Ortiz, 2015).

Finalmente con el desarrollo de la neurociencia y su asociación con los avances tecnológicos y el big data, también queda claro que se requiere la utilización de una aproximación multidisciplinar y multitécnica para evaluar los avances de la ciencia y su real impacto sobre las personas. La oferta de predictores de estas enfermedades tales como los software de estudio de expresiones faciales (McCade, Savage & Naismith, 2011) o la aparición de herramientas para el estudio del dolor en pacientes con poca capacidad de comunicación pueden tener utilidad pero también muestran los enormes riesgos de invasión de la privacidad. La protección de las personas enfermas y la interpretación de condiciones de sufrimiento parece ser importante cuando de proteger y apoyar se trata, pues las limitaciones de comunicación y movilidad en etapas avanzadas de enfermedad son situaciones en las cuales las

---

<sup>3</sup> Naciones Unidas. (2013). *DEMENCIA: UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA*. Recuperado a partir de [apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf)

herramientas de protección parecen ser más necesarias y su utilidad podría permitir a los médicos tratar el dolor sin necesidad de esperar quejas del enfermo (Lautenbacher & Kunz, 2017).

Esta realidad presente y futura deja claro que el peso económico en estos casos es y será apabullante para toda la economía y los sistemas de atención y protección de la salud (Estévez F., Abambari C., Atiencia R., & Webster F., 2014). Este panorama exige una visión anticipada y va de la mano del establecimiento de planes y programas adecuados para responder de forma adecuada. Países en desarrollo como el Ecuador han tomado la decisión de utilizar las herramientas del derecho positivo en la relación de la percepción y protección de los derechos de las personas de tercera edad («Constitución de la República del Ecuador», 2008)<sup>4</sup> ; esto pone de relieve la generación de una obligación de protección, tutela y acceso a todos los niveles de atención y protección sanitaria para estos pacientes; lo difícil parece hasta ahora hacerse cargo de la eficacia de las declaraciones emitidas.

La necesidad urgente de establecer políticas de acción positiva dirigidas hacia la realidad actual y el futuro son fundamentales al momento de establecer la aplicabilidad de declaraciones que se orientan hacia la protección de los vulnerables. El caso particular de la demencia es además una situación cuyo futuro incierto parece más sombrío, pues la certeza del envejecimiento poblacional se enfrenta con la incerteza la suficiencia y efectividad de las medidas ofertadas. No es solamente importante reconocer que la salud emocional y cognitiva de las personas es un factor a proteger y promover; que la calidad de vida y la posibilidad de la discapacidad se relacionan con limitaciones y con percepciones emocionales adversas que la deterioran; sino que es necesario establecer políticas efectivas de intervención desde el ámbito de la prevención y la promoción de la salud (Dörr Zegers, 2005).

Con este marco introductorio es importante tomar a la Bioética y sus principios como

---

<sup>4</sup> Constitución de la República del Ecuador. (s. f.). Recuperado a partir de <http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/private/asambleanacional/filesasambleanacion/anameuid-20/transparencia-2015/literal-a/a2/Const-Enmienda-2015.pdf>

fundamento reflexivo para ofertar posibles soluciones. El marco de reflexión plural y multidisciplinar ofertado por la Bioética, asociado con sus declaraciones y el aporte de la discusión permiten intentar afinar lo que la ciencia encuentra con la vida real. Su apoyo es importante en el establecimiento de las políticas que como sociedad se decida establecer en búsqueda del bien común. Además este prisma tutelar se vuelve imprescindible cuando se considera que producto del establecimiento de estas políticas se pueden generar puntos de contacto no necesariamente relacionados con la defensa de las personas y su bienestar sino con desviaciones como la utilización de los derechos con móviles económicos o con intereses propios del mundo científico necesariamente legitimados pero que puedan lesionar los derechos de las personas a quienes se supone deben responder. Es pues entonces un tema sensible para las sociedades de países desarrollados que viven el tema desde la actualidad, pero es probablemente más sensible para los países en desarrollo que lo viven como futuro, pues es necesario considerar que en el marco de los objetivos del milenio establecidos por la ONU (Naciones Unidas, 2015)<sup>5</sup> queda claro que la desigualdad y la pobreza todavía son problemas importantes para estos grupos humanos.

Esta relación ya claramente entendida y que atraviesa los ámbitos de impacto de las acciones políticas, económicas, científicas y técnicas es pues una relación permanente, de proceso, de inicio a fin. Preguntas como: qué se debe investigar?, qué datos se deben recoger?, o qué técnica es la más apropiada frente a tal o cual enfermedad? terminan -en el día a día del escritorio de cualquier consulta médica o en una sala de urgencias- siendo el motor de la toma de decisiones de unos seres humanos sobre otros. Cuando se ha realizado ya el diagnóstico el abanico de preguntas se amplía: qué exámenes se deben solicitar?, cuál es el esquema terapéutico a utilizar?; porqué escoger un fármaco o cuánto tiempo administrarlo? y finalmente qué recomendar para mantener calidad de vida de una persona severamente afectada en su juicio? (como es el caso de la demencia) o hasta cuándo mantener medidas de soporte vital? son preguntas del quehacer médico y que

---

<sup>5</sup> Naciones Unidas. (2015). *Objetivos del Desarrollo del Milenio, Informe 2015*. Recuperado a partir de [http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/2015/mdg-report-2015\\_spanish.pdf](http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/2015/mdg-report-2015_spanish.pdf)

solamente pueden recibir algo de luz desde la visión de la Bioética (Aguillar-Barberá, M, 1998).

Si el envejecimiento puede ser un problema que la ciencia (en particular la neurociencia) puede ayudar a resolver o entender con mayor claridad, también se convierte de forma necesaria en una situación en la cual la vulnerabilidad es enorme. El abanico ampliado de posibilidades de respuesta es problemático; las condiciones culturales, espirituales, conceptuales y el respeto a la autonomía, incluyendo el de las decisiones anticipadas o el derecho al buen morir terminan por afectar a la gente cuando la sociedad no hace patente la existencia de estas situaciones. (Royes, A. 2016).

En este estudio de tesis, me propongo entonces realizar una revisión de los conceptos actuales en relación con esta enfermedad para correlacionarlos con la realidad en campo: lo que dicen y sienten las personas afectadas por esta enfermedad y sus familiares en una sociedad más bien joven, qué opinan los médicos y cuál es la percepción de los responsables gubernamentales. En este marco entonces vamos a discutir y revisar: la visión del diagnóstico y definición médicas, las bases neurobiológicas y genéticas, algunos criterios sobre las técnicas diagnósticas (son útiles, son necesarias, cuál es su finalidad?), la terapéutica y sus implicaciones (los neurofármacos, a estimulación cognitiva farmacológica, ¿son realmente útiles?) y algunos apuntes éticos (neuroéticos) relacionados con preocupaciones sobre el diagnóstico genético, la reserva cognitiva, el impacto social y el estigma, así como la actuación de la industria farmacéutica, que permitan confrontar la visión de los “expertos” y de los “sufrientes” .

Para ello, utilizando el marco conceptual de la Bioética y sus principios, llevaré a cabo una discusión en cada uno de los temas planteados para confrontar las opiniones y discusiones con el sentir de quienes son afectados -los pacientes y sus familiares- y para, finalmente, intentar construir una explicación y una propuesta de enfrentamiento humano de un sufrir sobrehumano.

## OBJETIVOS

- Detallar los hallazgos particulares relacionados con la problemática de la Demencia en el mundo en desarrollo en contraste con los países desarrollados.
- Identificar las posibles diferencias y particularidades del padecimiento en los países en desarrollo analizando el caso de Ecuador.
- Realizar un meta análisis documental sobre los criterios epidemiológicos, poblacionales y jurídicos en relación con la demencia contrastando los datos internacionales con los del Ecuador.
- Analizar los datos epidemiológicos por muestreo sobre el deterioro cognitivo y la demencia en Ecuador.
- Analizar el ejercicio de derechos reconocido en la Constitución de la República del Ecuador para las personas de tercera edad y su relación con las normas del Buen Vivir.
- Comparar el marco jurídico de protección para los pacientes con demencia en el Ecuador con el contexto internacional Latinoamericano y Europeo.
- Realizar un meta análisis documental del estado del arte en relación a la neurobiología, diagnóstico y terapéutica reconocidas y recomendadas por el concierto médico.
- Analizar el impacto de la investigación y el desarrollo tecnológico en la vida de los pacientes con demencia.
- Comparar las opiniones e intereses de los profesionales frente a las expectativas de los enfermos y cuidadores.
- Identificar las situaciones de posible vulnerabilidad de los pacientes con demencia en la relación médico – paciente.
- Correlacionar datos sobre la calidad de vida, el conocimiento de los derechos y finalmente la percepción personal y la dimensión de impacto y sufrimiento que tiene la demencia sobre las personas.
- Aportar criterios de discusión acerca de la relación entre filosofía, Bioética y la neurociencia.

## **METODOLOGÍA**

Estudio y meta análisis comparativo de los documentos legales pertinentes a los derechos de las personas con demencia: Constitución de la República del Ecuador, Convenios y Tratados Internacionales. Estos datos se obtienen por medio de la búsqueda de los documentos con sustento jurídico en el Ecuador, utilizando los buscadores de internet en las páginas oficiales del Gobierno del Ecuador, Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Inclusión Económica y Social, Secretaría Nacional del Buen Vivir, Registro Oficial y en la página oficial de la Asamblea Nacional.

Los datos demográficos y epidemiológicos se consultan a través de la página oficial del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Los documentos internacionales se toman de las páginas oficiales de la Organización de Naciones Unidas, Organización Panamericana de la Salud. Además en sitios oficiales del Ministerio de Inclusión y Bienestar con sus reportes periódicos: Plan Nacional del Buen Vivir, Reporte de la Encuesta Salud Bienestar y Envejecimiento (SABE), Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo (ENEMDU), la Agenda de Igualdad para Adultos Mayores (Ministerio de Inclusión) y la Agenda Regional de Población y Desarrollo.

En cuanto a la investigación bibliográfica sobre la neurobiología de la demencia, los avances en genética, diagnóstico y terapéutica se utilizan los motores de búsqueda más reconocidos y páginas de organizaciones gubernamentales como las guías del Instituto Nacional para la Salud y Cuidado de Excelencia (NICE) del Reino Unido, las guías de diagnóstico y tratamiento de la Academia Americana de Neurología, la Asociación Psiquiátrica Americana y las guías de la Sociedad Española de Neurología.

En cuanto a la información disciplinar en neurología, neurociencia, genética, imagenología, y ética médica o Bioética, etc. Se utilizan los motores de búsqueda con calidad estadística reconocida en cuanto a niveles de evidencia: la National Library of Medicine de los Estados Unidos (PubMed), Bases de datos MeSH, NCBI, Biblioteca

Cochrane, UptoDate, OVID entre otros. Los artículos utilizados para la discusión se identificaron con la consulta y filtros relacionados con “revisiones sistemáticas”, “meta-análisis”, “up to date”. Las publicaciones más consultadas y relevantes resultaron estar relacionadas con revistas de gran factor de impacto entre las que se menciona: New England Journal of Medicine, British Medical Journal, Journal of Neurology Neurosurgery and Psichiarty, Journal of the American Medical Association, Lancet, American Journal of Neuroradiology, Nature entre otras. En cuanto a los documentos y artículos para la discusión en el marco de la Bioética se utilizó la base de datos del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, las revistas Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, Journal of Medical Ethics y publicaciones bibliográficas documentadas de Oxford University, USCA entre otras.

El filtrado para la identificación de los artículos más relevantes requirió la herramienta MeSh y los filtros que ofrecen los buscadores de bases de datos; la inmersión bibliográfica se hizo de manera no probabilística y con cruces lógicos de los motores de búsqueda utilizando los denominadores frecuentes: “y”, “o”, “más”, etc, además del uso de palabras clave. Esta búsqueda extrajo una enorme cantidad de revisiones bibliográficas y artículos de interés que permite un análisis más detallado de la información pertinente. Además de mostrar la importancia que ha tenido en particular en la Neurología el estudio de la Demencia se identificaron las limitaciones que tiene la perspectiva científica aislada de los intereses de los enfermos; este hallazgo es contundente pues en el estudio “científico”, los métodos de investigación y análisis cuantitativo son los predominantes; cuando se hace la búsqueda a través de similares herramientas, la utilización de la palabra lógica “cualitativo” extrae información del mundo paralelo a la medicina, las revistas de índole social (como las de Bioética) en las cuales la investigación “cualitativa” juega un rol importantísimo. Estos hallazgos además permitieron que la metodología de análisis en el presente trabajo de tesis sea fundamentalmente de carácter cualitativo en particular porque busca desentrañar las emociones, percepciones y sufrimiento de los pacientes.

En el análisis de los datos he utilizado fundamentalmente la experiencia personal en el campo de la actividad profesional; contrastando con el estudio de campo sustentado

en entrevistas con pacientes diagnosticados de demencia. En este ámbito la metodología de recolección de datos requirió la colaboración de dos estudiantes de Medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, cursando su último año de grado luego de una preparación previa para facilitar el manejo de la herramienta. También se realizó un documento de consentimiento a los familiares y enfermos debido a que las entrevistas fueron grabadas para posteriormente proceder a su digitalización en el programa de texto Word. El análisis de estadística cualitativa se realizó por medio de la técnica de generación de “nodos” y “casos” además del uso de analogías y descripciones textuales, también la realización de mapas conceptuales y redes semánticas además de la herramienta de análisis de texto. Para conseguir este resultado se utilizó el sistema de análisis cualitativo del software NVivo para Mac V.11.4.3 (2084).

La metodología para el desarrollo de los contenidos temáticos discutidos en los diferentes capítulos se detalla a continuación:

- Estudio y meta análisis comparativo de los documentos legales pertinentes a los derechos de las personas con demencia: Constitución de la República del Ecuador, Convenios y Tratados Internacionales.
- Para el análisis de la Constitución y Derechos de los pacientes se inicia con las definiciones temáticas y el acceso a los documentos oficiales pertinentes, tanto nacionales como internacionales. En esta parte de la tesis se hace referencia a los determinantes sociales y económicos relacionados con la enfermedad. En este apartado se realiza discusión analítica que sustenta la necesidad de visibilizar las situaciones de vulnerabilidad de las personas con Demencia desde la perspectiva biológica-médica y ético-jurídica.
- Para el estudio de la neurobiología y avances científicos se utiliza los buscadores antes enumerados; se filtra la información relevante por medio de MeSh y los relacionadores lógicos además de los límites ofertados por los propios sitios web.
- En relación con el diagnóstico, la terapéutica, pronóstico y calidad de vida se establece inicialmente los criterios definitorios utilizados en el campo de la



neurología. Se contrasta la información y se explican las limitaciones y ventajas de tales definiciones además de ya relacionarlos con las preocupaciones expresadas por las personas enfermas. En este capítulo es importante la experiencia en campo, en la aproximación y compartir con los enfermos y sus familiares.

- Para el capítulo de la opinión de los pacientes se lleva adelante las entrevistas semi estructuradas (ver anexo No. 4) y entrevistas a profundidad en las cuales se explora las emociones, las perspectivas, las concepciones y el conocimiento sobre los derechos que tienen los pacientes. Se procede luego al análisis cualitativo por medio del software NVivo.
- En referencia con la discusión general se toma nuevamente en cuenta los buscadores y bases de datos, con los filtros pertinentes y la búsqueda dirigida en las páginas con fuentes de información sobre Ética y Bioética en la demencia. En este capítulo se procede al análisis comparativo, discursivo y sustentado desde la perspectiva de la Bioética de los derechos frente a los sentimientos y sufrimiento de personas con Demencia.
- Para el análisis de la parte final, se toma en cuenta bibliografía documental en textos, la mayoría de ellos de habla inglesa y de universidades reconocidas (Oxford, Barcelona)<sup>6</sup> además de una nueva búsqueda con palabras clave en los buscadores de la base PubMed. Se realiza un contraste de opiniones entre el mundo anglosajón y el mundo hispano para construir una propuesta final.

## **HIPÓTESIS**

A pesar de que la demencia muestra hallazgos semiológicos y patológicos similares en los pacientes de países desarrollados y en vías de desarrollo, las condiciones culturales, sociales, de percepción filosófica de la vida y las condiciones políticas y jurídicas marcan importantes diferencias. En mi opinión estas diferencias se sustentan en los aspectos que enumero a continuación y que permitirán establecer el marco de la discusión y las conclusiones del presente trabajo de investigación:

---

<sup>6</sup> Se utiliza estos documentos debido a su impacto, en especial en el mundo anglosajón del acuñamiento del término Neuroética. De todas formas término discutido en el mundo hispano.

1. El impacto de la economía, la cultura, las interacciones sociales y las condiciones del bienestar hacen que los pacientes con demencia en Ecuador tengan una situación de mayor vulnerabilidad por menor acceso a servicios de atención, protección y prevención sanitaria comparado con los pacientes que viven en países desarrollados.
2. A pesar de que las herramientas jurídicas y la Constitución de la República del Ecuador señalan claramente el acceso igualitario en un marco de respeto por los derechos de las personas y en concordancia con los instrumentos internacionales, el efectivo acceso a los derechos es todavía muy incipiente.
3. La enfermedad en sí, produce situaciones de vulnerabilidad enorme independiente del ámbito geográfico o económico de los pacientes; esta condición es más severa para los pacientes con demencia en Ecuador debido a las diferencias de accesibilidad, los altos costes de la investigación y desarrollo tecnológico así como la implementación con valor clínico de las nuevas tecnologías.
4. La intervención de la medicina tiene enorme implicación sobre la calidad de vida y el estado de bienestar. La posibilidad de riesgo frente a la terapéutica y trabajo diagnóstico tiene alcance universal. Los intereses de las partes pueden influir en las mejores decisiones y aumentar la vulnerabilidad, esta sensibilidad parece mayor en situaciones en las cuales las diferencias debido al acceso y la capacitación profesional variables.
5. Hay todavía una sintonía incipiente entre las reales necesidades de las personas con demencia y el discurso y orientación de la investigación científico – técnica incluida la médica. La perspectiva de las personas necesita ser fortalecida. Este acápite puede hacerse visible tanto en Ecuador como en otros países.
6. El avance de la investigación en neurociencia ha abierto campos de discusión antes impensables; su implicación en la concepción misma sobre la naturaleza del ser humano necesita discutirse para establecer un marco de racionalidad;

no parece suficiente la reflexión principialista y se requiere el aporte de la Bioética contemporánea para favorece la discusión racionalista y mantener el respeto por los derechos humanos.

## **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

- Los resultados se presentan en diferentes formatos de acuerdo con su naturaleza:
  - Tablas y gráficos para variables cuantitativas.
  - Resúmenes, citas textuales y gráficos para variables cualitativas.
- Las comparaciones se realizan por método discursivo al final de cada capítulo en particular y un acápite de discusión global para obtener las conclusiones que se presentan en el contexto de la Bioética y los documentos internacionales pertinentes.

# **CAPÍTULO I**



## **RESULTADOS**

### **CAPÍTULO I**

#### **LA DEMENCIA COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA, EL IMPACTO EN LA SOCIEDAD Y LA RESPONSABILIDAD DEL ESTADO.**

##### **El impacto del crecimiento poblacional**

En las próximas décadas los países en desarrollo afrontarán problemas similares al mundo desarrollado por el cambio de la lógica en la pirámide poblacional. El aumento de la esperanza de vida relacionada íntimamente con el envejecimiento de la población y las dificultades que acarrea serán también factores de preocupación en los países en desarrollo. En este preciso momento, las sociedades del mundo desarrollado y Europa en particular, ven cómo los sistemas de protección de salud y la propia situación económica se ponen en apuros frente a sociedades en las cuales el envejecimiento es parte del día a día y el enfrentamiento del apoyo de estas personas asociado con la visión de la calidad de vida requiere ingentes esfuerzos no solamente desde el punto de vista económico (Mohammad Wasay & Wolfgang Grisold, 2016).

Desde el punto de vista médico aparece la necesidad imperiosa de apoyo en patologías del ámbito neurológico pues se estima que más del 30% de personas de 80 o más años de edad sufre por lo menos de una enfermedad neurológica (Naciones Unidas, 2013). La toma de decisiones con respecto a técnicas de diagnóstico, mejores definiciones en cuanto a los criterios clínicos, la oferta de nuevos fármacos y de diagnósticos cada vez más precoces ponen presión a la Bioética y sus reflexiones y recomendaciones (Jorge López-Alvarez & Luis F Agüera-Ortiz, 2015) (Sicras-Mainar et al., 2006).

## **Proyecciones epidemiológicas - poblacionales y desigualdad económica para el Ecuador**

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la prevalencia de la demencia fluctúa entre 5 a 8% alrededor de los 60 o más años de edad, y en su informe sobre esta enfermedad, calcula que para 2050 las personas afectadas promediarán 115,4 millones (Naciones Unidas, 2013).

Enmarcada en esta realidad, está la evolución y crecimiento poblacional que se produce a nivel mundial; en el Ecuador luego de los esfuerzos en saneamiento ambiental, salud pública y desarrollo económico sustentable, como era de esperarse, se ha ido logrando una mejoría en la esperanza de vida, que según cifras del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador (INEC) para 2010 se ubicó en 75 años y para 2050 será de 80,5; esta cifra en contraste además con una reducción de la tasa global de fecundidad, que para 2050 será de 1,92.

Estas condiciones, según los datos sugeridos para el recambio poblacional, muestran que a partir del año 2030, el Ecuador empezará a tener una población que envejece considerando como punto de corte una tasa global de fecundidad de 2,12. La reducción de la tasa de mortalidad y fertilidad implican un impacto en la pirámide poblacional de tal forma que habrá un momento en el cual la base (que representa la población joven) sea más estrecha (Gráfico 1).

Con estas proyecciones la prevalencia sugerida de demencia para el año 2015 según datos de la OMS será de 9,3% en mayores de 65 años. Para ese año 2,3 millones de habitantes mayores de 65 años podrán padecer demencia. Al mismo tiempo los países en desarrollo continúan y parece ser que continuarán teniendo altas tasas de prevalencia de enfermedades de carácter infecto contagioso o relacionadas con la pobre sanidad pública como principales causales de morbilidad y mortalidad. El peso sobre la economía y los sistemas sanitarios es entonces a futuro doble para los países en desarrollo. La coexistencia de enfermedades de la “pobreza” junto con las asociadas a las sociedades longevas (hipertensión, diabetes, enfermedad cardio y cerebro vascular, trauma, entre otras) hace necesario entender la tensión social y económica

además de la urgente necesidad de establecer planes y programas de intervención efectiva. El problema que enfrentará el Ecuador es de gran relevancia, puesto que las políticas de atención y protección poblacional deberán tener una doble vía; todavía queda mucho por invertir en saneamiento ambiental pero al mismo tiempo se deben establecer programas importantes de mejoramiento de las condiciones de vida, salud alimentaria y prevención de patologías crónicas.

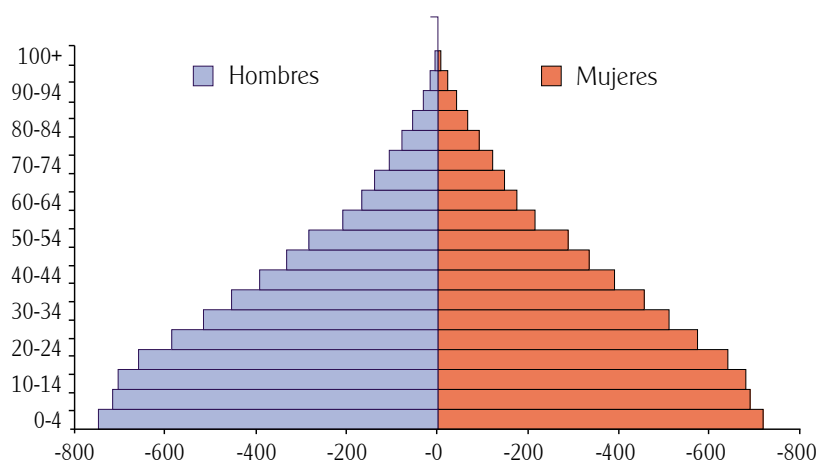
Para ejemplo veamos algunos: los datos estadísticos de varios indicadores de la salud en Ecuador tales como la nutrición infantil muestran la coexistencia de desnutrición (413 mil) y obesidad (148 mil) en niños menores de cinco años. Dentro de las primeras causas de morbilidad y mortalidad se encuentran enfermedades crónicas (hipertensión y diabetes), los efectos de estas mismas (patología cardiovascular) e incluso algunos efectos de ellas (evento vascular cerebral) (Gráfico 2). En relación con la demencia los datos son muy fraccionados; al consultar la bibliografía y las publicaciones de los últimos diez años aparece mucha variabilidad con rangos de incidencia de patologías demenciales en cifras mucho más altas que los países desarrollados; la referencias incluyen afectación desde 17,1 % hasta 36,3% (Uribe, 2012). Pero estos datos, llamativos desde un inicio, parecen deberse a errores debidos a que la fuente de recolección son cohortes reducidas y además porque no se cuenta con una adecuada sistematización de la información del sistema nacional de salud. El sistema de registro de enfermedades en Ecuador mantiene claramente una recolección parcial de la información pues el sistema sanitario público no alcanza a brindar cobertura al 100% de la población por lo que sus registros se ven poco confiables<sup>7</sup>.

---

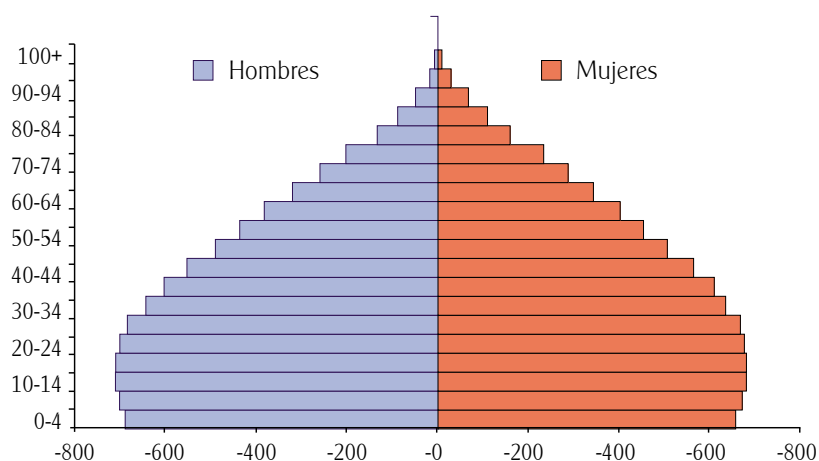
<sup>7</sup> Este es un error frecuente en el Ecuador, se realizan estudios aislados por grupos no conectados, sin esfuerzos Nacionales que impiden tener certeza de los hallazgos y establecer comparaciones y planificación a largo plazo. La demencia no parece preocupar mucho todavía a los estamentos Gubernamentales.



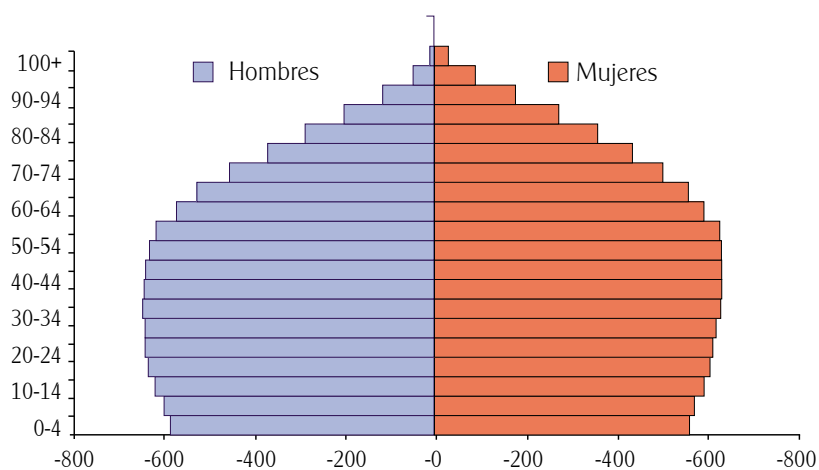
**Pirámide 1:**  
población  
por sexo y  
edad, 2000



**Pirámide 2:**  
población  
por sexo y  
edad, 2025



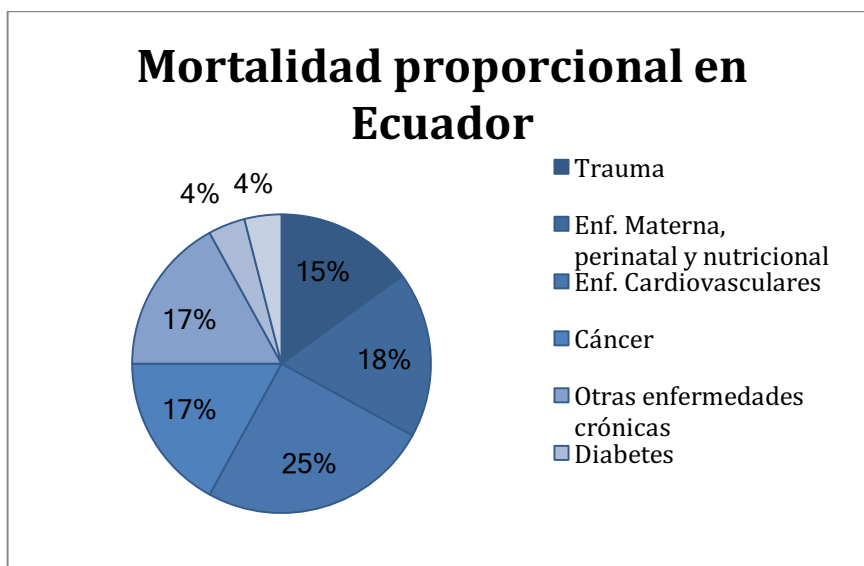
**Pirámide 3:**  
población  
por sexo y  
edad, 2050



**Gráfico 1:** INEC/ CEPA/CELADE, Ecuador 2003,

estimaciones y Proyecciones de Población 1950-2025. INEC- CELADE. Recuperado de:

<http://sni.gob.ec/proyecciones-y-estudios-demograficos>



**Gráfico 2:** OMS Ecuador; observatorio mundial de la salud, proyección del efecto de las enfermedades no transmisibles hacia 2015. Recuperado de: <http://www.who.int/countries/ecu/es/>

El Gobierno del Ecuador en 2009 se adscribió al esfuerzo internacional bajo el patrocinio de la Organización Panamericana de la Salud para conocer la situación de las personas en edad adulta mayor denominada Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) desarrollado en 2005 (Albala C. et al., 2005). En el año 2010 se publicaron los resultados encontrándose situaciones que llaman la atención: alrededor de un 75% de mayores de 60 años tienen una auto percepción de su salud regular o mala, el deterioro cognitivo afectó al 21,3% de los evaluados (afectando más a mujeres), un 39% mostró rasgos de depresión, el 27% presentó una o más limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria, un 41% sufría una o más limitaciones en las actividades instrumentales de la vida diaria y cerca de un 15% se quejaba de abandono (Freire Wilma, 2009)<sup>8</sup>.

<sup>8</sup> Freire Wilma. (s. f.). Encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE). Ecuador 2009. Recuperado a partir de <http://www.gerontologia.org/porta1/archivosUpload/Ecuador-Encuesta-SABE-presentacion-resultados.pdf>

En 2013, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, en colaboración con la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo presentaron un documento de nominado “Agenda de Igualdad de los Adultos Mayores” (MIES, s. f.) que incluye varios capítulos en relación al análisis situacional de este grupo poblacional que implica que hasta la fecha persisten varios condicionantes de desigualdad que empeoran la calidad de vida de los ancianos. En relación con **EDUCACIÓN** se hace referencia a una tasa importante de analfabetismo, relatando cifras tan preocupantes como del 25% de adultos mayores («Empleo (Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo-ENEMDU) | Instituto Nacional de Estadística y Censos», s. f.)<sup>9</sup>.

Sobre las **CONDICIONES SOCIOECONÓMICAS** llama la atención según datos del Censo de 2010 (INEC) que el 57,4% de los adultos mayores vivía en condiciones de pobreza y extrema pobreza<sup>10</sup>, siendo esta situación peor en el área rural en la cual 80% de ellos son pobres (“Medidas de pobreza y extrema pobreza por ingresos”, 2008)<sup>11</sup>. Se señalan también las importantes dificultades en cuanto al acceso adecuado de ingresos que sustenten sus necesidades diarias vitales, la encuesta ENEMDU determina que solamente un 13,6% de adultos mayores cuenta con una ocupación adecuada según su edad y sexo (Gráfico 3).

La situación de abandono o soledad también se muestra preocupante, pues de acuerdo a la encuesta SABE versión ecuador («ECUADOR - Encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento 2009», s. f.) alrededor de fines del siglo pasado 132.365 adultos mayores vivían solos, adscribiendo como principal causa de esta problemática

---

<sup>9</sup> Empleo (Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo-ENEMDU) | Instituto Nacional de Estadística y Censos. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/empleo-encuesta-nacional-de-empleo-desempleo-y-subempleo-enemdu/>

<sup>10</sup> Según el INEC si la persona tiene un ingreso mensual per cápita menor de 57,29 USD se considera pobre, y si el ingreso es menor de 32,28 USD se considera indigente.

<sup>11</sup> Medidas de pobreza y extrema pobreza por ingresos. (2008). Retrieved from [http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/ENEMDU/Medida\\_de\\_Pobreza\\_Extrema\\_Pobreza-Resumen\\_Ejecutivo.pdf](http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/ENEMDU/Medida_de_Pobreza_Extrema_Pobreza-Resumen_Ejecutivo.pdf)

a la grave crisis económica vivida por el país en 1999-2000, período que se acompañó de un aumento importante en la tasa de emigración de población de jóvenes y adultos jóvenes hacia otras regiones dentro del país e incluso fuera del Ecuador.

**Gráfico 3: Personas adultos mayores según necesidades básicas insatisfechas por grupos de edad (en porcentajes).**

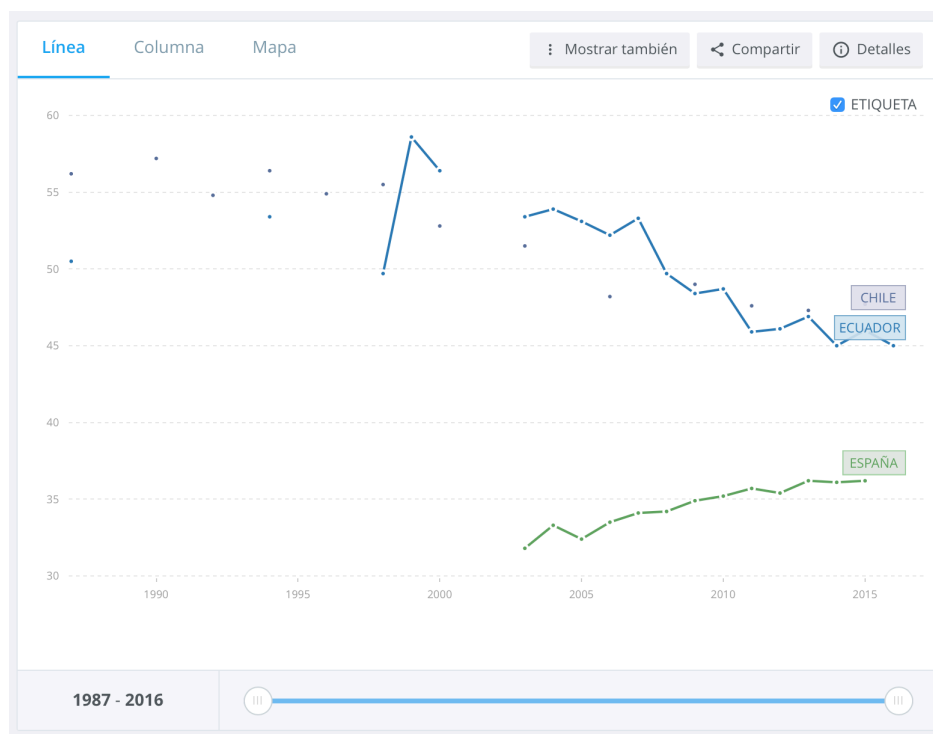
<b>Edad en años.</b>		<b>60-69.</b>	<b>70-74</b>	<b>75-79</b>	<b>80 y más</b>	<b>Total</b>
<b>Característica</b>						
<b>Hombre.</b>	<b>Pobreza.</b>	34,6	34,6	33,5	32,0	33,8
	<b>Pobreza extrema.</b>	23,4	25,7	26,6	28,2	25,6
<b>Mujer.</b>	<b>Pobreza.</b>	32,3	31,6	30,6	29,5	31,2
	<b>Pobreza extrema.</b>	22,9	24,8	26,0	25,7	24,6
<b>Área urbana.</b>	<b>Pobreza extrema.</b>	11,1	11,6	11,5	11,3	11,3
<b>Área rural.</b>	<b>Pobreza.</b>	43,8	42,1	39,9	37,0	41,2
	<b>Pobreza extrema.</b>	40,0	43,0	45,6	48,2	43,6
<b>Nacional.</b>	<b>Pobreza extrema.</b>	23,1	25,2	26,3	26,8	25,0

**Fuente:** MIES, Ecuador 2013, Agenda de igualdad para Adultos Mayores. 2012-2013.

Recuperado de: [http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas\\_ADULTOS.pdf](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_ADULTOS.pdf)

Esta condición de cambio de la estructura familiar originó también una severa crisis que afectó a otro grupo poblacional en riesgo, los niños y menores de edad, que vivieron además de la ruptura de su núcleo familiar, la constitución de uno nuevo pues sus abuelos se convirtieron en padres y cuidadores. En la actualidad casi dos décadas después los efectos sobre la conducta social y las situaciones de desadaptación son también motivo de preocupación y estudio (acápites solo mencionados por no ser pertinentes al problema en análisis). Además esta grave situación económica

repercutió severamente en la desigualdad, generando grupos muy vulnerables por pobreza y pobreza extrema así como la emigración más grande de la historia del Ecuador, con cifras alrededor de los 2 millones de desplazados (Gráfico 4).



**Gráfico 4:** Índice Gini desde 1999 hasta 2016 según datos del Banco Mundial. Gráfico comparativo entre Ecuador, Chile, España.<sup>12</sup>

Recuperado de: [http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2014&locations=EC-ES-CL&name\\_desc=false&start=1987&view=chart](http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2014&locations=EC-ES-CL&name_desc=false&start=1987&view=chart)

Casi una década después de la gran última crisis económica, alrededor del 56% de la población adulta mayor en Ecuador obtenía su ingreso económico en base a las actividades propias transformándose en sustento para su condición precaria pero además para sostener a los nietos que quedaron a su cuidado. En este ámbito de tanta desigualdad y dificultades económicas también es importante entender que hasta un 10% de ellos ejercían actividad laboral con sus propios familiares sin recibir

<sup>12</sup> Son los datos más recientes publicados hasta la fecha, no se encuentran nuevas actualizaciones.

retribución alguna; entre las labores no retribuidas económicamente se incluyen los cuidados de la casa y del hogar, el trabajo agrícola y por supuesto también el trabajo en condición de cuidadores de sus familiares (esposos o esposas de tercera edad y los nietos).

En cuanto a la **SALUD** llama la atención los datos relacionados con las dificultades de acceso a los centros y niveles de prestación; según la encuesta SABE II un alto porcentaje de este grupo poblacional no buscó ayuda en consulta médica (a pesar de que en Ecuador el acceso y atención en salud es un derecho) principalmente por dos factores: el 67,5% dijo que no tenía las condiciones económicas para hacerlo o porque la atención no es buena (4,7%). En esa encuesta además se encontró que solamente un 33% de adultos mayores contaba con algún sistema de cobertura público o seguro de salud (Freire Wilma, s. f.).

El 30% de los adultos mayores, según este mismo documento, relata hasta esa fecha haber contado con la asistencia de otra persona para su cuidado; encontrándose en resumen que los adultos mayores de 80 años de edad, aquellos que residían en el área urbana y además eran de género femenino requerían de mayor apoyo en su cuidado. La necesidad de ayuda para actividades básicas de la vida diaria afectaba a más de 100 mil adultos mayores (SABE I) siendo los familiares quienes asumían la responsabilidad primordial (hijos, cónyuges o nietos).

Según datos del INEC en el censo de 2010 solamente el 23% de los mayores de 60 años contaba con afiliación al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social; esto explica claramente porqué la necesidad de mantener alguna actividad con retribución económica frente a los requerimientos de subsistencia y calidad de vida; hecho complicado aún más por el fenómeno antes mencionado de la migración de los adultos jóvenes productivos.

Es importante realzar que la condición de ruralidad así como la condición de grupo minoritario (grupos étnicos locales ancestrales o indígenas, mulatos o afro-americanos que constituyen en promedio el 20% de la población adulta mayor) (Imagen 1) son también factores de mayor riesgo para la desigualdad. Según datos del propio documento y de los informes del INEC el impacto de la crisis económica fue

tan grande que el índice de Gini<sup>13</sup> pasó de cerca de 50 puntos hasta alrededor de 58.

Jaime Breihl<sup>14</sup> en la Universidad de Michigan en 2002 (Breihl. J., 2002) llamaba la atención sobre la necesidad de una nueva visión hacia las condiciones de salud de nuestro país y subregión, sugiriendo el análisis de la Epidemiología y la Sanidad con una visión más bien global. En su teoría propone mantener el apego a lo humano pero sin alejarse de las diferencias y la relación con el medio. En países Andinos en los cuales además grandes segmentos poblacionales se reconocen como miembros de minorías étnicas o migrantes explica que “*otro mundo es posible*”; que la investigación médica orientada a la salud requiere mantener la objetividad técnica y metodológica de las investigaciones; pero que las mejores explicaciones necesitan lo que él denomina una “*subjetividad emancipadora*”; en una de sus frases dice a su auditorio: “*...queremos vivir en paz y disfrutar de seguridad, queremos que los derechos humanos no sean un código empolvado en los anaqueles de los expertos sino una fuente vital de la salud pública.*”

## 1. LA CONSTITUCIÓN Y LAS LEYES EN ECUADOR

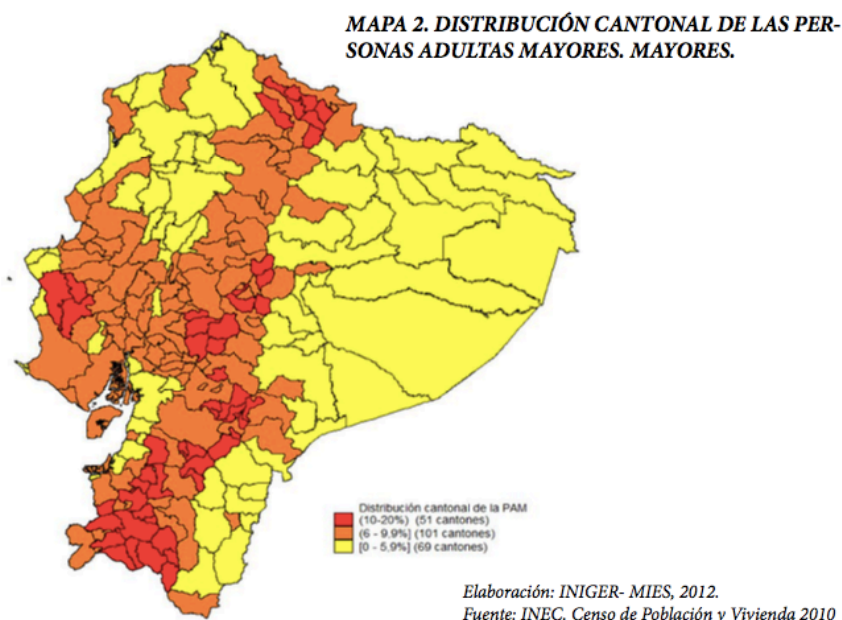
*Constitución Política de la República del Ecuador 2008. Artículo 1: “El Ecuador es un estado Constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada. La soberanía radica en el pueblo, cuya voluntad es el fundamento de la autoridad, y se ejerce a través de los órganos del poder*

---

<sup>13</sup> **Coefficiente o índice de Gini** es una medida estadístico – matemática que permite medir las condiciones de desigualdad entre sujetos de una población. Esta desigualdad puede expresarse de acuerdo a la razón de análisis en: ingresos, poder adquisitivo, fenómenos de salud, acceso a servicios, etc. Su utilidad reside en determinar con la medida de un factor entre 0 y 1 cuánta igualdad existe entre los grupos comparados. 0 corresponde a igualdad y 1 a completa desigualdad. El índice se expresa en números entre 0 y 100. En la discusión también pertinente de la Bioética en los últimos años varios estudios han permitido entender que el impacto de la desigualdad es enorme en las condiciones de salud y sus determinantes. Las personas que tienen situaciones de desigualdad se encuentran en riesgo mayor.

<sup>14</sup> Ex Rector de la Universidad Andina del Ecuador, defensor de la epidemiología crítica y quien sustenta que no se puede pensar en la clásica epidemiología fenomenológica médica que siempre ha buscado variables demográficas asociadas a los fenómenos clínicos o hallazgos patológicos o técnicos biológicos para explicar los fenómenos de salud y enfermedad

*público y de las formas de participación directa previstas en la Constitución. Los recursos naturales no renovables del territorio del Estado pertenecen a su patrimonio inalienable, irrenunciable e imprescriptible.”*



**Imagen 1:** MIES, Ecuador 2013, Agenda de igualdad para Adultos Mayores. 2012-2013. Mapa 2 del informe que muestra la concentración de los adultos mayores hacia las zonas rurales. Recuperado de: [http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas\\_ADULTOS.pdf](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_ADULTOS.pdf)

La crisis económica que agobió al Ecuador en 1998 secundaria a un proceso de deterioro económico mundial, asociada a la gran inestabilidad política y bancaria nacional determinó que la política monetaria establezca como moneda de intercambio local el Dólar de los Estados Unidos de América a partir del año 2000 (El Comercio, s. f.)<sup>15</sup>. Este cambio se asoció con el grave deterioro de la calidad de vida y un aumento de la desigualdad («Índice de Gini | Data», s. f.)<sup>16</sup> que generó la mayor crisis

<sup>15</sup> El Comercio. (s. f.). Las 9 claves para entender la crisis de 1999 y la caída de Mahuad | El Comercio. Recuperado 16 de mayo de 2017, a partir de <http://www.elcomercio.com/actualidad/mahuad-peculado-feriado-bancario-ecuador.html>

<sup>16</sup> Índice de Gini | Data. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de [http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2014&locations=EC-ES-CL&name\\_desc=false&start=1987&view=chart](http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2014&locations=EC-ES-CL&name_desc=false&start=1987&view=chart)



humanitaria del siglo XX en este país. Se produjo una masiva emigración de los sectores más desposeídos y afectó enormemente a la clase media.

Según cifras del Ministerio de Inclusión cerca de dos millones de ecuatorianos migraron hacia Europa (principalmente España e Italia) y Estados Unidos además de otros destinos en Latinoamérica (a donde migraron sobre todo la fuerza humana calificada, por ejemplo médicos hacia Chile); estos hechos profundizaron una severa condición de inestabilidad política que derivó en un período en el cual la Constitución vigente hasta entonces (aprobada en 1998) se transformó en un instrumento no manejable ni respetado por la población (Mahuad Burneo, D, 2010). Ante esta necesidad y luego de la elección del presidente Rafael Correa, se organizó una Asamblea Nacional Constituyente que derivó en la Carta Magna vigente hasta la actualidad, que constituiría (según sus autores) un documento fundamental de respeto a las personas, a los derechos y al derecho, así como un instrumento de reconstrucción institucional.

Luego de un referendo nacional, cerca del 80% de electores aprobó el documento final. La realización de foros ciudadanos, de apoyo de grupos sociales y gremios en medio de la desesperación y visión de pobre institucionalidad asociada a la crisis económica determinaron que el masivo apoyo establezca las bases de la esperanza de reconstrucción en una nueva Constitución.

La lucha por el rescate de los derechos humanos, de la visión del Ecuador como Nación y sobre todo la necesidad del respeto de la visión e inclusión de grupos minoritarios que proponían desde antaño la defensa de la naturaleza (la Pacha Mama) permitieron que inicialmente el país retome un camino de organización pero sobre todo devino en un movimiento intenso de reconstrucción social, económica, política y por supuesto jurídica.

El avance constitucional que considera al Ecuador como un Estado Constitucional de Derechos y Justicia sentaba las bases de la esperanza en la protección de los vulnerables; el marco de respeto a los Derechos Humanos recuperado en la carta magna como fuente de la aplicación de los mismos estableció un marco emocional innegable de apoyo a este proyecto. La esperanza se cifraba además en comprender

que los derechos fundamentales para las personas, tanto en el ámbito individual como colectivo, en Ecuador habían sido ampliados (se establecen derechos novedosos como “al buen vivir”); pero sobre todo se entiende que el Estado es un instrumento de servicio para la satisfacción de estos derechos fundamentales.

La Constitución de la República del Ecuador, publicada en el Registro Oficial 449 del 20 de octubre de 2008 se constituye de («Constitución de la República del Ecuador», s. f.): 1 Preámbulo, 9 Títulos, 40 Capítulos organizados en los títulos, 93 Secciones organizadas en los capítulos, 29 Disposiciones Transitorias, 1 Disposición Derogatoria, 1 Acápito sobre el Régimen de Transición y 1 Disposición Final.

El primer título define al Ecuador (artículos 1 al 9), los principios fundamentales del Estado, la forma de gobierno, defiende el laicismo, establece los deberes del Estado y el concepto de soberanía y de la ciudadanía.

El segundo título establece y reconoce los derechos de las personas por parte del Estado (artículos 10 al 83); se estructura con nueve capítulos en los cuales se hace referencia a los derechos (comunicación, información, vivienda, salud, buen vivir entre otros) y también establece grupos prioritarios de atención y protección. Además añade una serie de artículos para la protección de la naturaleza, de las “nacionalidades” («Mapa de Nacionalidades y Pueblos Indígenas», s. f.)<sup>17</sup> y establece las responsabilidades de los ciudadanos para el ejercicio de sus derechos. En este segmento de la Constitución se incluyen frases que han generado a posteriori conflictos como en el artículo 45 en el que se menciona “El Estado reconocerá y garantizará la vida, incluido el cuidado y protección desde la concepción” que no se analizará por no ser parte del trabajo actual pero que pone de manifiesto algunos puntos de discordancia que en particular han puesto a la Bioética en el ojo de mira de discusión social.

Los títulos III (Garantías Constitucionales), IV (Participación y Organización del poder), V (Organización Territorial del Estado) estructuran la composición, manejo y

---

<sup>17</sup> Mapa de Nacionalidades y Pueblos Indígenas. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de [http://www.inec.gob.ec/estadisticas/index.php?option=com\\_content&view=article&id=187&Itemid=138&lang=es?TB\\_iframe=true&height=600&width=1000](http://www.inec.gob.ec/estadisticas/index.php?option=com_content&view=article&id=187&Itemid=138&lang=es?TB_iframe=true&height=600&width=1000)

conducción del Ecuador; así como las relaciones de las instituciones que lo conforman.

En el Título VI (Régimen de Desarrollo) se explica la visión que tiene el Ecuador sobre las condiciones que priman para obtener la mejoría en la calidad de vida de los ecuatorianos, haciendo referencia al manejo económico con visión de sostenibilidad, organización, respeto a la visión socio-cultural y ambiental; todo ello orientado a un concepto en una voz Quichua orientada a conseguir el buen vivir “Sumak Kawsay” («¿Qué es el Buen Vivir o Sumak Kawsay ? – Secretaria Buen Vivir», s. f.)<sup>18</sup>. Establece pautas de gobierno y planificación con visión de equidad social, concertación, participación, descentralización en el marco de la búsqueda del denominado buen vivir en respeto de las personas, comunidades y pueblos quienes ejercerán sus derechos con responsabilidad.

El Título VII desarrolla la visión del Buen Vivir en el que se sientan los preceptos de la inclusión y equidad social. Define que el Ecuador construirá un Plan Nacional de Desarrollo universal, con igualdad, con equidad, progresividad, interculturalidad, solidaridad bajo criterios de eficiencia, calidad y participación.

El Título VIII establece las Relaciones Internacionales orientando la responsabilidad del país en el concierto internacional, bajo el respeto irrestricto de la independencia, solución pacífica de conflictos, la no injerencia, la promoción de la paz, el respeto de los pueblos y exige el respeto de los derechos humanos además de propugnar el concepto de “ciudadanía universal” (que propugna la libertad de movilidad y el final de la concepción de extranjero).

El Título IX establece la Supremacía de la Constitución pero con el respeto prevalente de los tratados internacionales de derechos humanos. En este título, el Tercer Capítulo (artículos 441 al 444) establece los mecanismos para la Reforma de la Constitución.

---

<sup>18</sup> ¿Qué es el Buen Vivir o Sumak Kawsay ? – Secretaria Buen Vivir. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de <http://www.secretariabuenvivir.gob.ec/que-es-el-buen-vivir-2/>

## LA SITUACIÓN DE LOS VULNERABLES EN EL ECUADOR

Con el marco constitucional como referencia en el Ecuador y frente a las condiciones de severa afección a la igualdad además de la pobreza que obligó a emigrar a la población se constituyó un esfuerzo para tratar de establecer un plan de inclusión y una agenda de igualdad. Se establece el denominado Plan Nacional del Buen Vivir por parte de la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo - SENPLADES («Versiones del Plan Nacional - Plan Nacional 2013 - 2017», s. f.)(que al momento tiene tres versiones)<sup>19</sup> en el cual se consideran 12 objetivos que buscan consolidar el estado, la protección de derechos de las personas y la naturaleza, el acceso al trabajo, la equidad social entre otros.

Cuando se revisa el documento de 2017 (plan 2013-2017)<sup>20</sup> hay un acápite que llama la atención pues en el anterior vigente hasta 2013 se encontraba como uno de los puntos de objetivo fundamental la orientación de los esfuerzos nacionales hacia la protección de la población adulta y de adultos mayores, haciendo referencia a las leyes vigentes (Ley del Anciano, Ley Orgánica de Seguridad Social y Ley Orgánica de Salud) en las cuales se garantiza el derecho a niveles de vida que aseguren la salud psicológica y física, el acceso a la alimentación adecuada, vivienda, vestimenta, el acceso a los servicios de asistencia médica, atención geriátrica y gerontológica integrales así como la existencia de servicios sociales necesarios para una vida útil y decorosa.

El acceso a una condición equitativa de pensiones por vejez e invalidez, por viudez y orfandad, por auxilio de funerales, subsidios por incapacidad así como el establecimiento del interés nacional en las denominadas enfermedades catastróficas y raras en busca de la mejoría de la calidad y expectativa de vida. En este marco, a las personas afectas por estas condiciones las leyes en el Ecuador les establecen una condición de **dobles vulnerabilidad**. La primera relacionada con la condición biológica

---

<sup>19</sup> Versiones del Plan Nacional - Plan Nacional 2013 - 2017. (s. f.). Recuperado 16 de mayo de 2017, a partir de <http://www.buenvivir.gob.ec/versiones-plan-nacional>

<sup>20</sup> No se han establecido nuevos documentos de este tipo; el Gobierno actual propone un “plan general de bienestar” enfocado a la igualdad y derechos; lo ha denominado “Plan toda una vida”.

en particular, entendiendo que la ancianidad supone la fragilidad de las condiciones de salud y el mayor riesgo por la presencia de enfermedades crónicas y degenerativas. La segunda vulnerabilidad establecida en estos documentos tiene relación directa con los hallazgos de las encuestas y datos del INEC sobre la pobreza, la marginalidad, la dificultad en el acceso a servicios y bienes y por supuesto a esta condición ya explicada anteriormente de cambio en el plan de vida al tener que soportar sobre su trabajo diario no solo el sustento personal sino todavía de un núcleo familiar ampliado.

En la **Agenda Nacional de Igualdad 2012-2013** (MIES, s. f.)<sup>21</sup> se hace referencia a la implantación de políticas en beneficio de las personas de grupos de atención prioritaria, se considera el envejecimiento como un proceso activo, digno y seguro encargando al Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) la responsabilidad en este campo, explicando su papel como ente rector de las políticas sociales en el Ecuador. Se establecen tres ejes estratégicos: protección social, protección especial y participación social (Subsecretaría de información, 2013)<sup>22</sup>.

Como objetivos cumplidos, en este informe se enumeran logros resaltando los siguientes:

1. La duplicación de la cobertura del Bono de Desarrollo Humano<sup>23</sup> que para 2013 alcanzaría a cerca de 590 mil ecuatorianos pero que en la actualidad cubre cerca del millón de ecuatorianos (las cifras aportadas por el Gobierno Nacional

---

<sup>21</sup> MIES. (s. f.). Agenda de Igualdad para Adultos Mayores 2012-2013. Recuperado a partir de [http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas\\_ADULTOS.pdf](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_ADULTOS.pdf)

<sup>22</sup> Subsecretaría de información. (2013). Agenda Regional de Población y Desarrollo después del 2014 en Ecuador. Recuperado a partir de [http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones\\_y\\_estudios\\_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf](http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones_y_estudios_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf)

<sup>23</sup> El Bono de desarrollo humano o “bono de la pobreza” fue implantado por el gobierno de Jamil Mahuad hacia el año 1999, debido al grave efecto de la situación económica y el empobrecimiento de la población. A su inicio tenía una cobertura de cerca de 500 mil personas con un valor de 25 dólares mensuales. La oferta era mantenerlo por 10 años pero al momento llevamos 18 de su vigencia y en lugar de reducirlo ha aumentado. Los valores actualmente se consideran con una variante denominada bono de desarrollo humano variable con un mínimo de aporte de 50 USD hasta 150 USD con valores extraordinarios por vulnerabilidad mayor: tercera edad, enfermedad catastrófica, número de hijos.

son incompletas) ("Transferencias monetarias no contributivas – Ministerio de Inclusión Económica y Social", 2018)<sup>24</sup>.

2. El incremento en la cobertura del servicio de seguro social no contributiva (solidaria) para mayores de 65 años; sustentándolo con el número de consultas de morbilidad ofertadas llegando a casi 590 mil para 2013.
3. La implementación de 13 centros de atención gerontológica directa a nivel nacional (Imagen No. 2) que además contarían con programas de capacitación de los modelos de gestión y convenios con los gobiernos locales que beneficiarían a 11 mil personas.

Si se compara este mapa, con el de localización e identificación de la concentración de los adultos mayores en el Ecuador resalta una localización que nos parece al azar pues parece que para determinar los lugares en donde se construirían no se identificaron los sitios en los cuales se requería su construcción. Parece ser que no se tomaron en cuenta premisas importantes como: concentración de población adulta mayor, zonas con adultos mayores en riesgo y desigualdad. No hay claridad tampoco en los documentos del Ministerio de Salud Pública pues a pesar de que a partir de 2012 la estrategia de atención primaria es la guía del plan nacional de salud, los lugares y datos no coinciden. (MSP, 2012)<sup>25</sup>.

Este mismo informe incluye un acápite de RETOS reconociendo la persistencia de problemas graves para las personas adultas mayores entre los que destacan la todavía necesidad del fortalecimiento de los programas de protección especial, situaciones de vida en abandono, explotación laboral y económica, la necesidad de un enfoque de género, pertinencia cultural, discapacidad, nutrición, educación, y un largo etc. que sería inoficioso enumerar.

---

<sup>24</sup> Transferencias monetarias no contributivas – Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2018). Retrieved from <https://www.inclusion.gob.ec/bono-de-desarrollo-humano1/>

<sup>25</sup> MSP. (2012). MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. Recuperado a partir de [http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual\\_MAIS-MSP12.12.12.pdf](http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf)

## Las condiciones al año 2017

Luego de la elección de nuevo presidente, en mayo de 2017 se produce el cambio de mando y se generan en Ecuador una serie de cambios institucionales que incluyen el retomar con fuerza, por lo menos desde el punto de vista declarativo, una serie de programas de apoyo social que debido a una nueva crisis económica a partir de 2015 venían debilitándose; entre ellos: el bono de desarrollo humano con carácter diferencial y los programas de apoyo a las enfermedades discapacitantes incluidos en la misión denominada “Las Manueles” (“Misión Las Manueles – Secretaría Técnica Plan Toda una Vida”, 2018)<sup>26</sup>.

Este programa directamente establecido por la Presidencia inicia su argumentación de la siguiente forma: “La Misión Las Manueles se crea para la **atención integral** de las personas con discapacidad, así como para la generación de políticas y acciones encaminadas a erradicar todo tipo de violencias”. Este decreto de creación también establece una Secretaría Técnica adscrita al ejecutivo mediante Decreto No.11 en mayo de 2017 que se encarga de la coordinación y para llevar también adelante la Misión “Toda una Vida” que según los documentos antes mencionados se preocupará de: promoción de atención integral de personas con discapacidad, protección de derechos e inclusión, entrega de ayudas técnicas, pensiones asistenciales, vivienda, inclusión laboral – educativa – comunitaria. Todo en el marco de los principios declarados en la Constitución de: vida digna, justicia social, redistribución económica, igualdad de oportunidades y participación.

---

<sup>26</sup> *Misión Las Manueles – Secretaría Técnica Plan Toda una Vida*. (2018). *Todaunavida.gob.ec*. Retrieved 1 February 2018, from <http://www.todaunavida.gob.ec/antecedentes/>



Fuente: Ministerio de Inclusión Económica y Social

**Imagen 2:** Mapa de ubicación de los centros gerontológicos del MIES.

Recuperado de: [http://app.sni.gob.ec/sni-](http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones_y_estudios_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf)

[link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones\\_y\\_estudios\\_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf](http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones_y_estudios_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf)

Estos hechos finalmente nos permiten concluir que luego de diez años de esfuerzos e inversión económica y cuando iniciamos un nuevo período de dificultad económica y fiscal, la realidad de estos grupos poblacionales minoritarios y en riesgo no ha cambiado mucho, tal vez nos hace sospechar que las intervenciones se sustentaron en principios desde la visión vertical, puramente clientelares y pasivamente paternalistas, sin asociarse con la generación de políticas sustentables a largo plazo en beneficio de la protección de aquellos en mayor riesgo o de fomento de derechos y del respeto de los mismos para estos grupos poblacionales.

Finalmente es importante mencionar que no son pocos los artículos constitucionales en los que se hace mención a la protección de los adultos mayores así como las leyes que amparan derechos para este grupo vulnerable ” («Proyecto de reforma a la Ley



del Anciano», 2015)<sup>27</sup> .; desde aquellas que establecen beneficios económicos, protección social, atención prioritaria, hasta la protección económica y de las enfermedades del a vejez. (Ver Anexo No. 1).

### **Relación con los documentos y acuerdos internacionales**

El Ecuador es signatario de los principios universales y los documentos internacionales sobre la protección de las personas a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 que reconoce “el derecho de toda persona a un nivel de vida digna y la garantía de seguridad para la vejez” («La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas», s. f.)<sup>28</sup>.

El Ecuador es también signatario del “Protocolo de San Salvador”, protocolo adicional a la Convención Americana sobre los Derechos Humanos; en el que se identifican claramente las materias pertinentes a los derechos económicos, sociales y culturales que desde 1988 reconoce medidas específicas para la protección de los adultos mayores en la región («:: Tratados Multilaterales > Departamento de Derecho Internacional > OEA »; s. f.)<sup>29</sup>. A partir de estos documentos; los posteriores referentes a los adultos mayores son también marco de respeto por parte del Ecuador; tanto los establecidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas, los documentos sobre el envejecimiento (Ver Anexo No. 2).

En suma, el Ecuador al ser signatario de la mayoría de documentos existentes en relación al tema y en el marco Constitucional mandatorio del respeto a estos temas, se obligó a:

---

<sup>27</sup> Proyecto de reforma a la Ley del Anciano. (2015). Recuperado a partir de <http://ppless.asambleanacional.gob.ec/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/d354fd9f-06c8-45e4-8a82-9249ff4c1e5b/Proyecto%20de%20Ley%20Reformatoria%20a%20la%20Ley%20del%20Anciano%20T.r.%20224656.pdf>

<sup>28</sup> La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas. (s. f.). Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

<sup>29</sup> Tratados Multilaterales > Departamento de Derecho Internacional > OEA :: (s. f.). Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>

- Proteger los derechos humanos y establecer las medidas suficientes para construir situaciones de seguridad económica, participación social, educación e inclusión.
- Establecer medidas y estrategias para el acceso eficaz y eficiente a servicios de salud integrales y adecuados.
- Contribuir a la calidad de vida, funcionalidad y autonomía de las personas.
- Crear las condiciones que propicien el desarrollo y ejercicio de los derechos de las personas; incluyendo la mejoría de los entornos físicos, sociales y culturales.

### **Acciones por parte del Ecuador**

En el marco de referencia internacional como la puesta a tono de los instrumentos nacionales a partir de la Constitución de 2008, el Gobierno del Ecuador ha establecido varias estrategias orientadas a conseguir las propuestas de las cuales es signatario; estas estrategias se publicaron y recogieron en sendos documentos denominados ***Plan Nacional del Buen Vivir*** con dos períodos, el primero de 2009 a 2013 y el segundo de 2013 a 2017 contruidos por la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. En el año 2013, la misma secretaría publicó un documento denominado Agenda Regional de Población y Desarrollo después de 2014 en Ecuador (Subsecretaría de información, 2013)<sup>30</sup> que recoge en resumen las políticas públicas implementadas, los logros, metas y retos planteados por el Gobierno del Ecuador en relación a la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, llevada a efecto en El Cairo – Egipto en 1994.

En dicho documento se reconoce como logros en el ámbito del envejecimiento, la protección social y los desafíos socioeconómicos:

---

<sup>30</sup> Subsecretaría de información. (2013). Agenda Regional de Población y Desarrollo después del 2014 en Ecuador. Recuperado a partir de [http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones\\_y\\_estudios\\_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demograficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf](http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones_y_estudios_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demograficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf)

- Los documentos construidos por el Ecuador (Constitución y leyes),
- El establecimiento de políticas de intervención en relación con las personas y grupos de atención prioritaria (Agenda de igualdad de adultos mayores, Plan nacional del buen vivir).

En el documento ***Agenda Regional de Población y Desarrollo*** después de 2014 en Ecuador (Subsecretaría de información, 2013) elaborado por la SENPLADES el propio Gobierno Ecuatoriano reconoce que en relación con los adultos mayores persisten serios problemas que se mencionan en calidad de RETOS para el país, tales como:

- La necesidad de construir programas especiales, desconcentrados y descentralizados orientados al amparo y protección de personas en abandono.
- La urgencia de contar con una red especializada en función de la protección de los adultos mayores frente a situaciones de explotación y programas de protección en el ámbito económico.
- Se reconoce la falta de estructura de un sistema nacional de cuidados con enfoque de género, culturalidad, geográfico para proteger a grupos vulnerables, en particular adultos mayores y discapacitados.
- La necesidad de eficacia en la oferta de vida digna para estas personas.
- La urgencia de contar con redes de atención especializada para adultos mayores, en ámbitos como nutrición, salud, educación, vida activa.
- Se requiere mayor refuerzo en el marco normativo de tal forma que se facilite la capacidad de gestión institucional ministerial en beneficio de los grupos vulnerables.
- Se reconoce que el derecho a la seguridad social universal y la protección integral de calidad de las personas vulnerables todavía no es efectiva.

### **Una agenda constitucional y reglamentaria en constante cambio**

En el Ecuador desde fines de 2015 hasta lo que llevamos de 2018 el Gobierno ha enfrentado un período muy difícil para saldar las cuentas y mantener las condiciones de apoyo, inversión y mantenimiento de servicios a su cargo. Se ha establecido una guerra de declaraciones entre detractores y defensores de los que unos denominan “crisis” y otros denominan “período difícil”. Lo severo de esta discusión es que en

medio, a lo largo de casi dos años, los ecuatorianos han sido testigos de la angustia de grupos poblacionales en riesgo, quienes exigen en las calles el apoyo y defensa de sus condiciones de vida y la percepción de dignidad («Jubilados reclaman elevación de pensiones: Local: La Hora Noticias de Ecuador, sus provincias y el mundo», s. f.; NOTIMUNDO, s. f.)<sup>31</sup>, además de constatar en la vida diaria la existencia de *muchos que no tienen voz pero viven en la angustia*.

También es importante entender que en el tiempo de vigencia de la nueva Constitución de la República del Ecuador, a pesar de su vocación garantizadora de derechos y protectora de los vulnerables. El Gobierno Nacional ha emitido y a promulgado una serie de reglamentos y decretos ejecutivos que vulneran derechos. Estos acuerdos y modificaciones legales han sido gestionados en la Asamblea Nacional del Ecuador frente al rechazo de la población. Como ejemplo y por afectar severamente a los adultos mayores es importante rescatar uno de los más conflictivos: el decreto No. 813 del 12 de julio de 2011 («Buscador - Registro Oficial del Ecuador», s. f.; «Registro Oficial No. 489 - Martes 12 de Julio de 2011 SUPLEMENTO», s. f.)<sup>32</sup> que en su artículo 8 reza: “Las instituciones del Estado podrán establecer planes de compras de renuncias obligatorias<sup>33</sup> con indemnización conforme a lo determinado en la letra k) del artículo 47 de la LOSEP, debidamente presupuestados, en virtud de procesos de reestructuración, optimización o racionalización de las mismas”.

La ejecución del mencionado decreto y la ley reformada produjo a nivel nacional en los servidores públicos mucha angustia; la sociedad lo analizó, varios juristas

---

<sup>31</sup> NOTIMUNDO. (s. f.). Maestros jubilados reclaman pagos pendientes al Estado. Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <https://notimundo.com.ec/maestros-jubilados-reclaman-pagos-pendientes-al-estado/>

<sup>32</sup> Registro Oficial No. 489 - Martes 12 de Julio de 2011 SUPLEMENTO. (s. f.). Recuperado a partir de <http://www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2011/julio/code/19972/registro-oficial-no-489---martes-12-de-julio-de-2011-suplemento>

<sup>33</sup> Se trata de un plan llevado adelante por el Gobierno de Rafael Correa para obligar a renunciar del servicio público a los servidores mayores de 60 años con el objetivo de liberar puestos para los jóvenes y personas en etapa productiva, con la justificación de que los servidores de tercera edad ya han cumplido sus expectativas y tienen limitaciones hacia el nuevo objetivo de servicio por parte del Estado.

expusieron sus reparos («Obligados a renunciar | La República EC», s. f.)<sup>34</sup> pero se ejecutó, siendo los primeros afectados los servidores públicos de la tercera edad. En este punto es fundamental entender entonces cómo en el Ecuador, a pesar de tener una carta magna que reza por la protección, la igualdad, los derechos y el respeto por los vulnerables, las acciones efectivas gubernamentales violentaron estos principios con justificativos de inclusión de otros grupos en detrimento de los mayores.

Se ha publicado una serie de análisis al respecto luego de los impactos sociales que generó, y tomo como referencia las palabras de María José Rivadeneyra que en su trabajo de tesis para la obtención del grado de abogada <sup>35</sup> (Rivadeneyra MJ., 2013)<sup>36</sup> hace un análisis particular de este cuerpo normativo y sus consecuencias, así como su inserción en el marco jurídico del país: *“Las compras de renunciaciones obligatorias no existen en la normativa ecuatoriana, razón por la cual el Art 8 del Decreto Ejecutivo 813, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 489 de 12 de julio de 2011, por disposición del Economista Rafael Correa Delgado, violenta el artículo 66 numeral 29, literal d) de la Constitución donde se establece que ninguna persona puede ser obligada a hacer algo prohibido o a dejar de hacer algo no prohibido por la ley; desencadenando de esta forma la vulneración de varios derechos constitucionales de las personas, ya que la renuncia debe ser una expresión de libertad y para que sea válida o legítima, esta debe ser voluntaria y no obligada.*

---

<sup>34</sup> Obligados a renunciar | La República EC. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de <http://www.larepublica.ec/blog/opinion/2011/11/12/obligados-a-renunciar/>

<sup>35</sup> Me parece valioso hacer referencia a este tipo de estudios debido a la opinión académica alrededor de la situación política del Ecuador a partir del año 2007, con una nueva Constitución y la denominación del país como “ESTADO DE DERECHOS Y JUSTICIA”. Estas opiniones son valiosas puesto que ponen al descubierto la gran preocupación social en cuanto a la situación de los derechos de las personas y no resulta una opinión únicamente del autor de este trabajo de Tesis Se tomó como fuente de consulta el espacio digital del repositorio de tesis y tesinas en el Ecuador; en este caso es un trabajo final de máster en la Universidad De Las Américas de Quito.

<sup>36</sup> Rivadeneyra MJ. (2013). *LAS COMPRAS DE RENUNCIACIONES OBLIGATORIAS ORIGINADAS POR LA REFORMA AL REGLAMENTO DE LA LEY ORGÁNICA DEL SERVICIO PÚBLICO, APROBADAS MEDIANTE DECRETO EJECUTIVO 813 DEL AÑO 2011 Y SUS EFECTOS EN LA COMUNIDAD NACIONAL.* UDLA, Quito. Recuperado a partir de <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/91/1/UDLA-EC-TAB-2013-72.pdf>

*La letra k) del Art. 47, de la LOSEP, establece en forma específica y categórica que existe la compra de renunciaciones con indemnización pero no “obligatorias” como ha pretendido sostener el primer mandatario, a través del Decreto Ejecutivo 813, Art. 8.*

Para terminar me parecen valiosas algunas de las reflexiones propuestas por el Abogado Omar Illescas (Illescas Omar, 2010) en su trabajo de tesis para el diplomado de derecho constitucional y derechos fundamentales ofertado por la Universidad de Cuenca<sup>37</sup>, en las cuales luego de una importante revisión y discusión de los elementos constitucionales alrededor del Artículo 50 de la Constitución de la República del Ecuador; en las que destaca la necesidad de todas las personas que vivimos en este país de conocer las leyes, de tener conciencia de los derechos que nos asisten y las obligaciones que tenemos de tal forma que podamos ser capaces de exigir. Plantea la figura jurídica de la “acción de protección” en el marco jurídico ecuatoriano explicando los mecanismos, los actores y las instituciones involucradas como un mecanismo de lograr efectividad frente a lo que textualmente relata como reflexión justificativa: *“...es obligación del Estado elaborar programas de protección a las personas que sufran estas patologías así como a su familia dependiente, mediante el financiamiento de programas dedicados al estudio, tratamiento y prevención de las enfermedades catastróficas... Sin embargo, estas instituciones son de carácter privado, y el acceso es limitado por el costo que conlleva su atención, y no es posible su ingreso para todos los que necesitan ser atendidos en dichas instituciones, siendo tarea pendiente del Estado crear las condiciones para la protección a todos los ecuatorianos que se vean aquejados por estas enfermedades...todo esto con el fin único de que la garantía constitucional establecida en el artículo 50 de la Constitución sea efectiva.”*

Lastimosamente y luego de las experiencias sociales, la desigualdad hacia los vulnerables se produce en todos los ámbitos de la vida pública y privada. Pues a pesar

---

<sup>37</sup> Me parece útil hacer referencia a este tipo de estudios debido a la opinión académica alrededor de la situación política del Ecuador a partir del año 2007, con una nueva Constitución y la denominación del país como “ESTADO DE DERECHOS Y JUSTICIA”. Estas opiniones son importantes puesto que ponen al descubierto la gran preocupación social en cuanto a la situación de los derechos de las personas y no resulta únicamente de la opinión del autor del presente trabajo de Tesis. Se tomó como fuente de consulta el espacio digital del repositorio de tesis y tesinas en el Ecuador; en este caso es un trabajo final del Diplomado de Derecho Constitucional y Derechos Fundamentales de la Universidad de Cuenca.

de la interesante reflexión del Abogado Illescas, se presentaron algunas acciones de protección más bien con alcances individuales y con pobre resolución de problemas; pero la mayoría de personas no pudo ejercer sus derechos pues las cortes de justicia del Ecuador también iniciaron un camino complejo de dependencia del poder ejecutivo que facilitó esta vulneración de derechos (La Hora, 2018)<sup>38</sup>.

### **La inmigración de personas de tercera edad; tal vez otro problema**

Según datos disponibles en documentos de acceso libre en red ("Ecuador - Inmigración 2015", 2018)<sup>39</sup>, hacia 2015 en el Ecuador vivían un total de 387.513 inmigrantes, procedentes de varios países pero preferentemente de dos: Colombia (61,69%) y Estados Unidos(8,49%); de acuerdo con análisis de diversas fuentes consultadas y conociendo la realidad del país, la inmigración mayor de personas desde Colombia se produjo a lo largo de los años en relación con el escape de la violencia vivida en ese país, en tanto que la migración de personas desde los Estados Unidos y otros países del primer mundo (que incluyen Inglaterra, Canadá o Francia y Alemania en menor porcentaje) (Imagen No. 3) se produce en relación con personas de tercera edad en condiciones de retiro y sobre todo quienes buscan condiciones de vida mejor con ingresos económicos revalorizados por el relativo bajo coste de vida en Ecuador. En este caso particular Cuenca fue nominada por varias publicaciones internacionales y web sites (Gringo Tree, Internagional Living, Stern o National Geographic) como el mejor lugar para retiro o el mejor lugar en América Latina para extranjeros ("Cuenca, la "ciudad prometida" para los estadounidenses", 2018)<sup>40</sup>.

---

<sup>38</sup> La Hora, diario. (2018). Documentos prueban la metida de mano en la Justicia durante el correísmo - La Hora. Retrieved from <https://www.lahora.com.ec/noticia/1102168220/documentos-prueban-la-metida-de-mano-en-la-justicia-durante-el-correismo>

<sup>39</sup> Ecuador - Inmigración 2015. (2018). *datosmacro.com*. Retrieved 1 February 2018, from <https://www.datosmacro.com/demografia/migracion/inmigracion/ecuador>

<sup>40</sup> Cuenca, la "ciudad prometida" para los estadounidenses. (2018). *BBC Mundo*. Retrieved 1 February 2018, from [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/12/121226\\_cuenca\\_ciudad\\_para\\_estadounidenses\\_en\\_ecuador\\_](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/12/121226_cuenca_ciudad_para_estadounidenses_en_ecuador_)





que ofrecen facilitar la migración en especial de personas de la tercera edad tienen también información sobre cómo recibir atención sanitaria integral en el país. ("Guía de acceso al sistema de salud en Ecuador para extranjeros | YoEmigro.com", 2018)<sup>42</sup>.

Según William H. Walters, existen tres tipos de emigrantes desde los Estados Unidos que incluyen: los buscadores de comodidad (amenity seeking) cuya motivación es la búsqueda de lugares agradables en clima, paisajes, cultura, costo de vida y que incluye adultos mayores que poseen buen nivel de ingreso económico y poder adquisitivo; el segundo grupo incluye los desprotegidos (assistance seeking) que son portadores de enfermedades en su mayoría no discapacitantes, viudos o personas con menor poder adquisitivo que buscan sitios más económicos para vivir mejor; finalmente encontramos un grupo de migrantes por invalidez (disability impelled) que migran en busca de ayuda y afectados por enfermedades discapacitantes (Walters, 2002). En este último caso debo citar por experiencias personales haber constatado situaciones de extrema dureza emocional, con algunos pacientes de tercera edad literalmente abandonados en hogares por sus familiares y quienes han fallecido por complicaciones médicas a pesar de la actitud "caritativa" de médicos geriatras que trabajan en esas instituciones, esto pone de relieve la necesidad también de establecer medidas apropiadas de cuidado de estos desprotegidos.

Finalmente y en las condiciones actuales, que debido a como se mencionó anteriormente incluyen un problema de déficit fiscal en avance, recortes presupuestarios y mayor endeudamiento público, se ha generado la necesidad que el gobierno del Ecuador a través del Ministerio de Turismo emita el Reglamento a la Ley Orgánica de Movilidad Humana con sustento en el Decreto N.111 del 3 de agosto de 2017 (Registro oficial primer suplemento No. 55, 10 de agosto 2017)<sup>43</sup> que obliga a los extranjeros sin excepción a contar con un seguro de atención sanitaria a partir de

---

<sup>42</sup> *Guía de acceso al sistema de salud en Ecuador para extranjeros | YoEmigro.com.* (2018). *YoEmigro.com*. Retrieved 1 February 2018, from <https://www.yoemigro.com/guia-de-acceso-al-sistema-de-salud-en-ecuador-para-extranjeros/>

<sup>43</sup> R.O.55 (2018). Retrieved 1 February 2018, from <https://www.registroficial.gob.ec/index.php/registro-oficial-web/publicaciones/suplementos/item/9485-suplemento-al-registro-oficial-no-55.html>

agosto de 2018 ("Seguro de salud para turistas extranjeros que viajen a Ecuador registrará desde agosto de 2018", 2018)<sup>44</sup>.

En este punto es importante recalcar que las personas que emigran de los países del primer mundo son especialmente adultos mayores que tienen consigo la epidemiología propia de su demografía y en los últimos meses del año en curso la migración de población de Venezuela es cada vez más intensa, datos que no es posible todavía recuperarlos por el intenso subregistro y la presión migratoria extensa debida a la crisis institucional de países vecinos en Suramérica.

## 2. MAPEO EPIDEMIOLÓGICO DE LA DEMENCIA EN ECUADOR

Luego de estas referencias y de citados los datos epidemiológicos que configuran lo que en esta tesis se propone como *situación de doble vulnerabilidad* es importante emplazar la razón del análisis de la investigación. La demencia por condiciones biológicas propias que se discutirán más adelante afecta precisamente a las personas de la tercera edad. Por estas razones claramente se entiende que aquellos vulnerables que se ven afectados por este abanico de enfermedades degenerativas denominada demencia ven disminuidas aún más sus capacidades de integración, de respeto, de autonomía y de dignidad. Por ello es importante entender entonces cómo parece ser posible que en países en desarrollo la desigualdad parece tener un peso mayor sobre las personas, en comparación con aquellos que viven en latitudes distintas y son parte de sociedades con mejor calidad de vida e ingresos económicos.

A pesar de vivir en países en desarrollo en donde todavía la mayoría de población es joven, Ecuador no está exento de tener entre sus enfermos crónicos pacientes con Demencia. Esta realidad se hace cada vez más presente en las consultas del sistema sanitario y las condiciones que permiten responder de forma adecuada por supuesto

---

<sup>44</sup> Seguro de salud para turistas extranjeros que viajen a Ecuador registrará desde agosto de 2018. (2018). *El Universo*. Retrieved 1 February 2018, from <https://www.eluniverso.com/noticias/2018/01/31/nota/6593638/seguro-viaje-turistas-extranjeros-que-viajen-ecuador-rige-6-febrero>

que están sujetas a las condiciones económicas y al presupuesto del Estado dirigido a estos fines. Es importante también mencionar que muchos son los pacientes no atendidos en el sistema público y que por cuenta propia acuden a los servicios de atención privados en los cuales además del pago por la consulta, deben enfrentar los costes de la medicación y a largo plazo del cuidado en las condiciones de dependencia mayor relacionadas con la propia evolución de la enfermedad.

“El Alzheimer y la demencia amenazan a 1 de cada 3 ancianos” (el telégrafo, Paredes 2016), titular de un diario de circulación nacional que en septiembre de 2016 y en recordación del día por el Alzheimer propuesto por la OMS. Con esto se ponía de relieve (como muchos otros entre 2014 y 2016) la relevancia de la enfermedad que causa demencia con predominio cada vez mayor y que afecta de manera importante a la población de la tercera edad.

Lastimosamente como tantos medios y como la sociedad misma, confunde este tipo de enfermedades con “locura” haciendo referencia en el texto del título con un párrafo inquietante: *“En los países de bajos recursos económicos la situación es más grave. Alrededor de 46,8 millones de personas en todo el mundo presentan algún tipo de locura.”*

Con titulares descritos de esta forma lo que se genera en la sociedad es pánico pero sobre todo se sustenta un gran desconocimiento, tema también discutible desde la Bioética pues existen normas en relación con la publicación y la referencia a artículos científicos, “no todo vale” (Camps-Cervera, 2008); no se puede ni se debe confundir la locura con la demencia, pues por definición misma la locura es un término ya no utilizado por el mundo de la medicina, además que la insania mental tiene explicaciones neurobiológicas, connotaciones terapéuticas y por sobre todo connotaciones potencialmente discriminatorias en la sociedad misma; confunde también la posibilidad de la búsqueda de apoyo y atención médicas apropiadas y por supuesto que el estigma impide un desarrollo vital mínimo adecuado.

Según la encuesta SABE de 2009 y cuyos resultados se publicaron en 2010<sup>45</sup>, un total de 20,3% de adultos mayores de 60 años tienen algún grado de deterioro cognitivo. A la luz de las cifras actuales, para 2016 el Ecuador tenía una población de alrededor de 16 millones de habitantes, de los cuales el 10% son adultos mayores de 60 años, esto significa que de acuerdo con las cifras oficiales a esa fecha deberían haber por lo menos 320 mil personas viviendo con demencia en el país. Estos datos se colocan en la media de las incidencias reportadas en los estudios que encontramos focalizados en Quito y Cuenca que reportaban cifras entre 17 y 36%.

Cuando se consultan los datos del Ministerio de Salud en relación con la atención médica ambulatoria, de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades versión 10 ("ICD 10 en línea, Volumen 1, Español", 2018)<sup>46</sup> la concentración de pacientes con demencia se produce en las ciudades de mayor población, es decir Quito y Guayaquil. Lastimosamente estas cifras llaman la atención pues claramente existe un sub registro y por supuesto no se pueden hacer inferencias de carácter utilitario pues al contrastar los hallazgos y realizar mapeos geográficos, las poblaciones en mayor riesgo por concentración de personas de la tercera edad según los mismos documentos se encuentran en regiones rurales del país, especialmente aquellas relacionadas con áreas que desde la crisis emigratoria de 2009 perdieron población económicamente activa y se transformaron en ciudades de viejos y niños ("Mancheno Karolys", 2018)<sup>47</sup>.

De acuerdo entonces a datos parciales recuperados de estudios de prevalencia realizados de manera puntual en las principales ciudades del Ecuador, podemos entender que la incidencia real de la Demencia en el país no se conoce con fiabilidad; los registros de los organismos del estado son incompletos, por ello llama la atención

---

<sup>45</sup> Esto me parece muy preocupante pues luego del informe que detalla los ideales y las dificultades, no se ha puesto énfasis en los hallazgos ni los resultados; hasta ahora magros. Esta encuesta no ha tenido nuevas réplicas y la realidad parece ser la misma.

<sup>46</sup> *ICD 10 en línea, Volumen 1, Español*. (2018). *Ais.paho.org*. Retrieved 22 April 2018, from <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/>

<sup>47</sup> *Mancheno Karolys*. (2018). *Historia-actual.org*. Retrieved 1 February 2018, from <http://historia-actual.org/Publicaciones/index.php/haol/article/view/466/375>

nuevamente que las referencias oficiales, los documentos de información generados por el Estado estén llenos de declaraciones y buenas intenciones, pero como ellos han reconocido al final de cada período, queda mucho por hacer.

### **3. ANÁLISIS EN RELACIÓN CON LA EPIDEMIOLOGÍA Y LAS LEYES**

#### **Sobre el crecimiento poblacional y las condiciones epidemiológicas**

La población en el Ecuador, al igual que el resto del mundo, tiende a envejecer; queda claro que para 2050 las condiciones de la pirámide poblacional en el país se parecerán mucho más al mundo desarrollado; el envejecimiento es pues entonces un tema sensible para las sociedades de países desarrollados que viven el tema desde la actualidad, pero es probablemente más sensible para los países en desarrollo que lo viven como futuro, pues es necesario considerar que en el marco de los objetivos del milenio establecidos por la ONU (Naciones Unidas, 2015) la desigualdad y la pobreza todavía son problemas importantes para estos grupos humanos.

Porqué es tan importante este dato?, pues porque algunas publicaciones internacionales muestran que en el primer mundo la proyección implica un declive en la incidencia de esta enfermedad (Matthews et al., 2013) (Schrijvers et al., 2012) relacionando estos datos con varios factores entre los que se incluyen: mejores niveles educacionales, control poblacional de factores de riesgo cardiovascular (histórica y claramente asociadas con enfermedades que complican y favorecen la aparición de demencia), reducción en la incidencia de eventos vasculares, la mejoría en el estilo de vida; mientras que para los países en desarrollo, la realidad será diferente con necesidades cada vez mayores y sin haber sido posible hasta la actualidad subsanarse las necesidades básicas de saneamiento ambiental, desnutrición, enfermedades relacionadas con la pobreza además de estas “nuevas” patologías.

El peso económico de esta realidad es y será pues apabullante para toda la economía y los sistemas de atención y protección de la salud (Estévez F. et al., 2014) exigiendo

una visión anticipada, de la mano de la necesidad de establecer planes y programas adecuados para responder a ella. Mucho más si tomamos en cuenta que en algunos países (entre ellos el Ecuador) la percepción de los derechos de las personas de tercera edad se ha transformado en una cuestión de respeto constitucional («Constitución de la República del Ecuador», 2008) y que al hacerlo tenemos la obligación de tutelar el acceso y volver visible la eficacia de las declaraciones emitidas.

Si el envejecimiento y la aparición asociada de procesos degenerativos puede ser un problema que la ciencia (en particular la neurociencia) puede ayudar a resolver, también se convierte de forma necesaria en un umbral luego del cual se abre un abanico ampliado de posibilidades de respuesta; entre las cuales de forma necesaria tendremos que considerar las condiciones culturales, espirituales, y el respeto a la autonomía, incluyendo un tema todavía no conversado en Latinoamérica, el de las decisiones anticipadas o el derecho al buen morir. (Royes, A. 2016).

Las recomendaciones actuales ponen de relieve la necesidad de tomar conciencia sobre lo mencionado, no solamente desde la capacidad de entender que es un problema y que el paso del tiempo lo hará más importante, sino desde la necesidad urgente de establecer políticas de acción positiva dirigidas hacia la realidad actual y el futuro que se deviene. No es solamente importante reconocer que la salud emocional y cognitiva de las personas es un factor a proteger y promover; que la calidad de vida y la posibilidad de la discapacidad se relacionan con limitaciones y con percepciones emocionales adversas que la deterioran; sino que es necesario de establecer políticas efectivas de intervención desde el ámbito de la prevención y la promoción de la salud (Dörr Zegers, 2005).

En el Ecuador pese a todos los esfuerzos llevados adelante ya sea por medio del establecimiento del derecho como marco tutelar de recuperación, respeto y protección de los adultos mayores; se verifica la publicación de datos llamativos en los cuales los resultados se ven magros, algunos de estos documentos sorprenden por lo *avanzado de las propuestas* pero muestran claramente la coexistencia mórbida de un país con

pobre desarrollo efectivo en cuanto a calidad de vida, acceso y protección pero con prevalencia cada vez mayor de enfermedades del mundo desarrollado.

No se puede dejar de lado la visión de futuro para la planificación. Para el 2050 las condiciones de vida de la población ecuatoriana como claramente está demostrado por datos de la misma sanidad pública enfrentarán momentos muy difíciles pues todavía se afrontará enfermedades propias del pobre desarrollo y habrá que solucionar los problemas por las enfermedades del mundo desarrollado, de la mano además de la prolongación de la esperanza de vida.

La propia geo demografía del Ecuador aumenta el riesgo de desprotección y vulnerabilidad de las personas con demencia. Es penoso ver que el Estado invierta en “centros de atención gerontológica y para demencia” que terminan siendo “lunares” en lugares cuya accesibilidad y movilidad son muy precarias. El enfrentamiento de esta diferencia geográfica del Ecuador requiere un plan propio, soluciones locales, aporte de la inventiva social, pero sobre todo un real involucramiento de todos; el cuidado probablemente en Ecuador no requiera centros sino aporte comunitario, un real plan de Atención Primaria para capacitar y acompañar a los cuidadores reales (familiares de primera línea, en particular mujeres).

### **Sobre el impacto y la relación variabilidad poblacional – desigualdad económica**

La situación para el Ecuador en los próximos decenios se muestra bastante difícil, el país tendrá que enfrentar un reto por triple vía:

- a) Deberá mantener y fortalecer los programas orientados a fundamentar y hacer realidad las políticas del buen vivir (acceso a educación, saneamiento ambiental, prevención y protección),
- b) Deberá soportar un alto gasto de inversión para la prevención de enfermedades transmisibles (programas de alimentación saludable, protección del medio ambiente, saneamiento ambiental) y;
- c) Deberá enfrentar las enfermedades del siglo XXI y del mundo desarrollado (hipertensión, diabetes, demencia, etc) (Wimo et al., 2016); esto en el marco

por supuesto de un plan permanente de monitoreo, de estudios interinstitucionales que permitan de mano tener datos estadísticos confiables para la toma de decisiones y establecimiento de políticas adecuadas.

Estas cifras preocupan debido además a que las condiciones socio-económicas no son las mejores. A pesar de los esfuerzos importantes que se han llevado adelante en la última década, Ecuador continúa siendo un país de desigualdad. La riqueza en el país se concentra en un poco porcentaje de la población (cerca del 20% posee el 54% de la riqueza) sumado a las todavía difíciles situaciones de acceso a vivienda adecuada, saneamiento ambiental, acceso a educación que han obligado a que el Ecuador establezca un Plan para el Buen Vivir que resalta metas como el objetivo de erradicar el analfabetismo hasta 2013.(«Versiones del Plan Nacional - Plan Nacional 2013 - 2017», s. f.)

El plan vigente establece como medidas necesarias en este mismo campo una serie de condiciones orientadas a fortalecer los sistemas de atención integral de salud: la calidad y accesibilidad de los servicios, la visión de interculturalidad, la alimentación, medidas de saneamiento ambiental, ejercicio y movilidad. Siendo así, resulta preocupante el propio informe que reconoce lo no conseguido y peor aún luego de 2017 desaparece del plan la visibilización de los problemas a solventarse propuestos en el primero pero no corregidos. Lo que cabe esperar es que todos los objetivos del plan anterior se hubiesen cubierto o por lo menos plasmado en la vida de quienes se espera proteger.

Finalmente, queda claro luego de varios años de estudio de los determinantes sociales para la salud que la desigualdad juega un rol importante y en ciertos grupos humanos determinante en cuanto a las condiciones de peor salud o de mayor riesgo de enfermar. La condición social y económica de las personas (García, 2005)<sup>48</sup>(Ortún Rubio. V., 2000) en combinación con factores determinantes no de origen genético ni medio ambiental tales como: la clase social, el ingreso económico, el acceso y la

---

<sup>48</sup> García, J. M. B. (2005). Determinantes Sociales De La Salud Y De La Enfermedad. Recuperado 9 de mayo de 2016, a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=322127617008>



posibilidad de educación; por sí solas y peor si se combinan, determinan importantes diferencias en las condiciones de salud de las mismas.

Porqué ha tomado tanta preponderancia en la epidemiología el estudio de las desigualdades (mostradas indirectamente por el índice Gini) y de varias condicionantes sociales que marcan una gran diferencia entre salud y no salud?; pues luego de varios años y asociado con una definición cada vez más completa y compleja de la percepción de salud, la medicina ha entendido que la salud no es solamente la ausencia de enfermedad, o el completo estado de bienestar como lo propuso la ONU hace más de dos décadas. Actualmente se entiende a la salud como una condición marcadamente asociada con la capacidad del propio desarrollo del potencial personal y del desarrollo de condiciones de respuesta positiva a los problemas del entorno.

En este punto pues es notorio porqué la situación particular de tener una enfermedad degenerativa y con severa afección de la propia persona determinan de por sí una gran dificultad. Mucho más si se asocia una serie de factores de índole social y económica como el aislamiento, la dependencia, la incapacidad de soporte económico y alimentario que generan enorme impacto en la salud.

Así pues, se entiende claramente que la salud es un concepto de definición multifactorial. En la actualidad no se entiende tampoco la condición de bienestar o salud sin relacionarla con la percepción de “calidad de vida”, que además tiene una particularidad, que cada uno considera de forma distinta su propia calidad de vida. El establecimiento de la *salud como derecho* ha producido una conciencia social de exigencia, pero no una conciencia social de comprensión. En Ecuador todavía las personas piensan que más salud está relacionada con hospitales, médicos, medicinas, exámenes, etc.; y no se entiende que la salud es una condición general de bienestar no solamente personal sino social, grupal y emocional. La pobreza, la pobre educación, el acceso limitado a servicios básicos, las condiciones del medio ambiente, el aislamiento y abandono marcan potentemente las condiciones de salud o ausencia de la misma (Palomino Moral, Grande Gascón & Linares Abad, 2014).

La condición de morbilidad y mortalidad son peores en situaciones de precariedad social; entendido así parece que parte importante de los determinantes de la demencia

y las condiciones de vida de las personas afectadas es importante relieves su presencia y transparentarlas. Históricamente la medicina y la investigación médica se han orientado a buscar todos los determinantes genéticos y medio-ambientales responsables del apareamiento de estas patologías pero no han puesto el dedo en la llaga en relación con la desigualdad.

En el Ecuador luego de 15 años de dolarización a raíz de la crisis económica de 1999, la desigualdad medida en el índice Gini se mantiene en valores importantes. Al país le tomó 8 años recuperar los índices de bienestar que existían para 1995 así que la esperanza a partir de esa fecha consistía en mantener una línea constante de mejoría de las condiciones de vida y de reducción de la pobreza. El sustento de acciones que intentaron establecer un plan de estabilización social estuvo fundamentado en el establecimiento de políticas redistributivas (nuevas leyes impositivas, acceso a seguridad social, mejoría de los salarios, etc). De todas maneras para el 2017 las cosas no están muy claras, el país mantiene grandes esfuerzos para sostener el plan de atención y protección social pero a costos todavía no conocidos y con las urgencias de mantener ingresos suficientes para un presupuesto del Estado cada vez más exiguo.

Todavía en Ecuador son los familiares directos quienes toman a su cargo la atención y cuidado de los afectados, con cariño, con real amor e involucramiento. Es entonces un papel complementario el que desempeñan los profesionales del ámbito sanitario y las autoridades y administradores del Estado. Es necesario fortalecer el núcleo familiar aportando más y mejor información, así como apoyo oportuno y guía de acción en los momentos pertinentes para lograr una *real calidad de vida* de las personas con demencia en Ecuador.

La relación entre epidemiología y el medio (incluso económico) ya claramente entendida y que atraviesa los ámbitos de impacto de las acciones políticas, económicas, científicas y técnicas es pues una relación permanente, de proceso, de inicio a fin. Al inicio de la enfermedad preguntas como: qué se debe investigar?, qué datos recoger?, o qué técnica es la más apropiada frente a tal o cual enfermedad terminan en el día a día en el escritorio de cualquier consulta médica o en una sala de

urgencias siendo el motor de acciones de seres humanos sobre otros. Cuando se ha establecido el diagnóstico las dudas se dirigen hacia la toma de decisiones: qué exámenes solicitar?, cuál es el esquema terapéutico a utilizar?; por qué escoger un fármaco o cuánto tiempo administrarlo? y finalmente qué recomendar para mantener calidad de vida de una persona severamente afectada en su juicio (como es el caso de la demencia) o hasta cuándo mantener medidas de soporte vital? son preguntas del quehacer médico y que solamente pueden recibir algo de luz desde la visión de la bioética (Aguillar-Barberá, M, 1998).

Es también importante que desde el ámbito social y con la guía de los profesionales y apoyo del mundo de la política se establezcan las condiciones para discutir con mayor propiedad el significado de la autonomía (tan venida a menos en los pacientes con demencia). La discusión social sobre la autonomía en los períodos finales de la vida debe estar asociada con la promoción social sobre la cultura del respeto y reconocimiento de los adultos mayores. Es fundamental además establecer condiciones de respeto mayor, más fidedigno, más exhaustivo y además oportuno de todos estos derechos hacia aquellos afectados por enfermedades degenerativas, en particular la Demencia; en cuyo caso se requiere un mayor aporte de la ciencia, en particular la Medicina, para establecer condiciones de certeza diagnóstica y un acercamiento humano al diagnóstico que permita tomar las decisiones sobre la propia vida e incluso su final mientras se pueda ejercer autonomía.

Desde el marco de la Bioética queda claro que no son suficientes la investigación cuantitativa del mundo de la medicina ni los reportes e informes del mundo de la política para cambiar la realidad del día a día de las personas con demencia; pero enriqueciendo lo que se conoce y tomando en cuenta las emociones y experiencias individuales es posible enriquecer la investigación y mejorar lo que se conoce, se hace y sobre todo se decide pues la investigación en medicina no se hace por y para los números (estadística y economía) sino por y para las personas.

Es importante trabajar por un real empoderamiento social, un cambio de visión; la sociedad ecuatoriana en el marco de la dinámica latinoamericana parece tener

grandes ventajas para enfrentar estos problemas, una de ellas es la visión gregaria del individuo y su familia.

### **Sobre los derechos, los instrumentos internacionales y la Constitución del Ecuador**

Como se puede entonces constatar luego de los esfuerzos realizados a lo largo de casi diez años y con importantes avances en el reconocimiento de los derechos enmarcados en el cambio de la visión de país; el pasar “en los papeles” de ser un Estado Social de Derecho hacia un Estado Constitucional de Derechos y Justicia tiene el riesgo de quedar en eso, una declaración escrita puesto que se reconoce todavía una serie de dificultades. Las medidas efectivas para conseguir la aplicación del discurso requiere desde el establecimiento de nuevas políticas públicas probablemente más específicas para este grupo poblacional hasta en emprendimiento de acciones efectivas por medio de programas de intervención, redes de atención e incluso de gestión que se muestran todavía débiles por la pobre planificación y sobre todo sin medidas de su real eficacia.

El Ecuador como Estado, ha construido un marco jurídico – legal en el cual se transparenta la existencia de grupos vulnerables y se autoimpone la obligación de proteger sin límites a todos los inmersos en la definición. La construcción de leyes secundarias y accesorias parece haber cubierto muchas de las necesidades sociales todavía prevalentes, de personas en situación de discriminación, de desigualdad y de riesgo. Pero estas medidas incluidas en el marco legislativo y reglamentario parecen no verse efectivizadas en la vida de las personas.

Esto se evidencia en el día a día del trabajo del médico. El contacto con personas en estas condiciones siempre muestra situaciones dramáticas que se constituyen en momentos de reclamo por parte de los afectados. Es importante llamar la atención sobre algunas preocupaciones en particular y que son de actualidad no solamente reciente sino que parecen ser condiciones de carácter cíclico asociadas al bienestar general de la población pero que no pueden abstraerse de la influencia de la economía

global y su impacto también en los derechos y su real efectividad. Las leyes no parecen ser suficientes cuando se enfrentan a la realidad y la necesidad de hacerse efectivas; personas de la tercera edad reclamando pensiones, atención sanitaria, accesibilidad, el acceso al buen vivir prometido en la Constitución, muestran que todavía hay mucho por hacer.

La presente aproximación meta analítica de los documentos recogidos como sustento para la discusión muestra que es fundamental girar la mirada hacia la bioética y sus principios, el apoyo de la misma como disciplina plural que tutela la relación del conocimiento en el mundo de la biología con la construcción y guía de las políticas que como sociedad se establezcan en búsqueda del bien común es crucial. Además este prisma tutelar se vuelve imprescindible cuando se entiende que con el establecimiento de políticas en beneficio de la sociedad se generan puntos de contacto con móviles económicos (de particulares y de los estados) y con los intereses propios del mundo científico necesariamente legitimados frente a la sociedad a quien se supone deben responder.

Es entonces un problema al que hay que enfrentar desde varios puntos de vista, en particular reconociendo las herramientas y los documentos de acuerdo social para la protección de estas personas. La mirada Constitucional y reglamentaria asociada con su puesta a tono con los instrumentos internacionales y su real efectividad en la protección de los derechos de estas personas debe sacarse a la luz, de tal forma que los sistemas de atención sanitarios, los niveles gubernamentales y la población en general tomen conciencia de los acontecimientos y no se favorezca la perpetuación de situaciones de desigualdad o de abuso hacia seres humanos disminuidos en sus capacidades decisorias.

En Ecuador se ha llevado adelante varios programas orientados a sensibilizar desde el ámbito institucional y de atención pública la necesidad de inclusión y atención prioritaria para estos grupos poblacionales. Preocupa entonces, que en este marco de observancia de acuerdos internacionales en relación con los Derechos Humanos y de la construcción de un marco jurídico (constitución y leyes) concordante, todavía luego

de diez años se abogue por la construcción de más leyes como posible respuesta a problemas no solucionados. En el curso del ejercicio y aplicación de la nueva Constitución del Ecuador establecida en 2008 las necesidades de los grupos vulnerables todavía no han sido cubiertas, la política no ha respondido las expectativas. A lo largo de estos casi años se han promulgado una serie de leyes, reglamentos o decretos ejecutivos que han golpeado la ofertada protección y respeto de derechos, ejemplo de ello el decreto ejecutivo 813 de 2011 (de renuncia obligatoria).

Se responde la pregunta, más leyes no hacen efectiva la protección de los derechos. Los documentos construidos por las instituciones responsables del bienestar de las personas en Ecuador (SENPLADES, MIES, MSP) muestran claramente una conciencia pública de acciones incompletas y todavía no consistentes que requieren “aterrizar” en la vida diaria. Es finalmente tal vez el momento de incluir a la sociedad misma como gestora del bienestar. La sociedad Ecuatoriana sigue presa del paternalismo y por tanto indefensa, sin capacidad de ejercer sus derechos y presa siempre de la beneficencia que es rehén de la economía. Probablemente es la Bioética quien pueda dar un aporte también a la política, pues el principio de Justicia debería finalmente inaugurarse como fuente de discusión en busca de soluciones y apoyo a la toma de decisiones que permitan ejercer derechos a grupos tan vulnerables; el paternalismo al infinito no es solución.

A manera de colofón en este capítulo y luego de la discusión de los hallazgos en relación con la epidemiología de la Demencia, es necesario reflexionar sobre la llamada de atención en cuanto a la desigualdad y su potencial efecto devastador como factor de riesgo independiente y el impacto de las leyes en las políticas públicas. Se debe sobre todo actuar de manera urgente en la acción del derecho y el real ejercicio de derechos para las personas de tercera edad.

Es fundamental evitar la visión social de relegación y de minimización de quienes en edades avanzadas de la vida siguen siendo personas (Casado. M, Rodríguez. P, & Vilá. A, 2016). De quienes a pesar de algunas limitaciones (en particular en las etapas iniciales de Demencia) pueden todavía ejercer autonomía aunque por sus propias

condiciones biológicas en el curso de los años finales presenten mayor riesgo de vulnerabilidad o de dependencia en comparación con otros grupos etáreos. El apoyar y sustentar no implica reemplazar y por ello la sociedad tiene la obligación de mantener la visión de respeto hacia los enfermos de Demencia así como la obligación de otorgar dignidad a la vida y por sobre todo considerar las condiciones en las cuales estas personas decidan vivir, sin desechar la discusión necesaria de la decisión de cuándo terminarla; discusión todavía no caminada en el Ecuador aunque en la región, países como Colombia han abierto ya las puertas para hacerlo (Torrado, 2018)<sup>49</sup>.

En opinión personal y a la luz de los principios básicos de la Bioética, es fundamental entender que el pobre respeto de los derechos de autonomía y justicia parece una realidad diaria en Ecuador y que no pueden esconderse luego de este análisis documental. Es urgente establecer las condiciones que permitan que esta población para nada despreciable en cuanto a números en la actualidad, pero que en los próximos años irá convirtiéndose en población preponderante, sea capaz de ejercer sus reales derechos, de ejercer aquellos que la Constitución del Ecuador les reconoce y sobre todo aquellos de la legislación internacional que el país también reconoce; solamente así se podrá terminar con este círculo vicioso de pobreza, desconocimiento y desprotección.

---

<sup>49</sup> Torrado, S. (2018). *Colombia reglamenta la eutanasia para niños y adolescentes. EL PAÍS*. Retrieved 22 April 2018, from [https://elpais.com/internacional/2018/03/10/colombia/1520696972\\_962348.html](https://elpais.com/internacional/2018/03/10/colombia/1520696972_962348.html)

## **CAPÍTULO II**





## **CAPÍTULO II**

### **BASES NEUROBIOLÓGICAS Y GENÉTICAS**

Es fundamental, a pesar de ser un estudio de tesis en relación con los derechos y en particular con el ámbito de la Bioética, estructurar un capítulo en el cual se revise al menos de forma somera el estado del arte en relación con lo que se conoce en la actualidad desde el punto de vista científico biomédico sobre los fundamentos estructurales de la demencia.

El nacimiento mismo de la Bioética como disciplina estuvo ligado a la evaluación de las relaciones y la resolución de los posibles conflictos en la relación de los médicos con los pacientes a la luz de los avances de la ciencia y la técnica (Casado (comp), 2000). Además parece pertinente entender y reflexionar que lo que se hace en tecnociencia tiene un ritmo vertiginoso y que si la Bioética no presta atención suficiente y en muchas ocasiones al detalle, muchas cosas se pueden pasar sin ser discutidas. Este pasarse de cosas además tiene por supuesto el riesgo de generar conflictos y entre ellos, afección a las personas. Este capítulo está entonces dirigido a poner algunos puntos de relieve a los avances científicos y por supuesto hacer un análisis utilizando los mínimos éticos exigibles, es decir los principios básicos de la Bioética como marco de referencia y posibles sugerencias.

#### **La neurociencia, un nuevo paradigma de investigación**

El siglo XIX marcó un hito de “antes y después” en relación con los conocimientos y el entender del cerebro como estructura (inicialmente), pero luego como sustrato explicativo de fenómenos, en particular en relación con el ser humano. Luego de que por años los neuroanatomistas estudiaron la estructura externa, el abrir la puerta a la posibilidad de desentrañar la microestructura, los circuitos, la neuroquímica y la aplicación en conjunto para explicar la función se sentaron las bases para el exponencial bullir de información científica a la luz de los avances de la ingeniería (la

fuerza del nuevo conocimiento) para poder finalmente “ver” de forma literal lo que hace el cerebro humano con los pensamientos, las emociones y los comportamientos.

El término neurociencia, relativamente nuevo, acuñado alrededor de 1960 marcó una era en la cual cada una de las disciplinas relacionadas con el mundo de la neurología (incluidas la psiquiatría, la psicología y las nuevas ciencias del ámbito neurocientífico) iniciaran un trabajo conjunto con visión cooperativa; se produjo el apareamiento de un nuevo y propio lenguaje pero sobre todo de un objetivo común: *el comprender cómo la estructura fundamenta la función tanto en ámbitos de normalidad como anormalidad (fisiopatología)*. La neurociencia en la actualidad se hace cargo de un ingente esfuerzo que parte desde la biología molecular (genes) y trata de llegar hasta el sustrato biológico del comportamiento; es decir que trata de desentrañar los fundamentos con los cuales el “ser” puede existir y cómo éste “ser” puede interactuar con otros y con el medio.

Llama la atención que el desarrollo científico y la gran competencia por publicar e investigar asociadas con el apoyo económico se acompañaron también de cambios en el paradigma de investigación. Las preguntas que se hacen los investigadores son más acotadas, no se busca ya la respuesta vasta y generalizable sino más bien se buscan respuestas plausibles para los fenómenos particulares que se investigan. En esta condición los datos que resultan de los procesos en investigación solo sirven para una hipótesis y no tienen la calidad de validez absoluta; por ello es que los resultados se informan como “probabilidades estadísticas”, reconociendo implícitamente la posibilidad de riesgos de inferencias producidas por el azar o la variabilidad; esto en particular es aplicable a la genética.

La información y comunicación de los resultados es distinta, ya no se requieren grandes auditorios en universidades o centros de investigación sino por el contrario, las comunicaciones se hacen reuniones o sesiones de trabajo en claustros especiales (incluso los mismos laboratorios o departamentos). Se construye uno o varios artículos de investigación para revistas revisadas por pares bajo el impulso de la “necesidad de publicar” que va de la mano de las exigencias de los patrocinadores (públicos o

privados) y de la enorme competitividad. Aquí pues surge entonces la reflexión necesaria de tener en cuenta otro paradigma: la “confiabilidad e integridad” de quienes cuentan los hallazgos, ámbito también tratado por la ética. En este marco de enorme productividad científica, de curiosidades puntuales, de investigadores técnicos y no médicos las preguntas que surgen tienen que ver también con la respuesta ética de la ciencia: todo es publicable?, todo se debe investigar?, todo lo que se cuenta es pertinente?.

### **El cerebro, un órgano especial**

No es raro leer en algunos textos científicos (como el clásico de estudio en medicina “Fisiología de Guyton”) que se compara al cerebro con un ordenador. Pero lastimosamente con lo rápido del avance en el conocimiento, esta comparación propia de los años 80 se quedó corta. En esos años la irrupción de los ordenadores y su efecto poderoso en la sociedad parecía marcar el clímax del conocimiento pero la comparación actual parece fútil y no realista. Los propios procesos de investigación acerca del funcionamiento del cerebro han echado por tierra esta comparación gracias a la aparición de una nueva disciplina, la neurociencia que ha mostrado las grandes diferencias y la pobre posibilidad de equiparación. Claro que el cerebro es capaz de procesar información y dar respuestas, pero lo hace de una forma absolutamente diferente de las computadoras que hasta ahora se produce, es una máquina muy compleja fruto de evolución de cientos de millones de años, sujeta a las normas del avance de la vida y la selección.

El cerebro es un órgano que permite: pensar, sentir, favorecer la reproducción, generar respuestas comportamentales, interactuar con el medio, controlar el mundo interior (liberando hormonas o activando el sistema nervioso autónomo) y al mismo tiempo interactuar con seres vivos que también habitan este planeta, ya sean similares o no. Todo esto ha llevado además a los científicos a tratar de dilucidar con mayor propiedad o tal vez con cierto grado de certeza lo que hasta ahora había sido el campo de discusión de la Filosofía: la conciencia y el propio ser. Tan precioso e importante es este órgano complejo, que hasta la legislación ha tenido que adaptarse pues

actualmente el fin de la vida de un ser humano está indefectiblemente ligado al fin de la vida del cerebro; un ser humano con el cerebro en condición de muerte, ha muerto.

El estudio de la evolución y la maduración (o desarrollo) de estructuras, cuando se trata del cerebro han permitido entender la complejidad de su constitución además de explicar con algo más de claridad los condicionantes de función diferente o la presencia de fenómenos que producen franca disfunción (a menudo catalogada en el mundo médico como enfermedad).

Hasta la actualidad en el campo biomédico el cerebro es el órgano complejo por excelencia, 100 mil millones de neuronas y más de 100 billones de conexiones son muestra de aquello. Por medio del estudio comparativo se entiende que las neuronas de los organismos más simples, en su ultra estructura y función básica son iguales que una neurona aislada del ser humano en términos biológicos. Las diferencias vienen marcadas por la ontogenia y la filogenia que determinan una disposición y organización especiales, la denominada citoarquitectura. Es también menester entonces mencionar que la fundamental diferencia entre los diferentes cerebros estudiados es precisamente la estructura que se denomina “corteza”, que en el cerebro humano es enorme si se compara con especies inferiores y que es el sustrato estructural de los funciones que se consideran especial y propias de lo humano, las funciones mentales.

Los cerebros humanos en cerca de 6 millones de años de evolución aumentaron hasta cuatro veces de tamaño a expensas de la corteza. Esta expansión se produjo por el desarrollo de enormes áreas de conexión y de interacción: la corteza de las regiones prefrontales y la gran área de asociación parieto – occipito – temporal además del sistema límbico. Mientras que por tanto las áreas de actividad cortical cerebral denominadas “primarias”, encargadas de interpretar los estímulos de las funciones sensoriales que exploran el mundo se parecen mucho a las otras especies de homínidos (Bachevalier & Vargha-Khadem, 2005).

Esta especialización aparentemente estuvo asociada con la aparición de una serie de funciones más complejas como la comunicación y lo que se denomina “cognición” (acción de conocer) (“Diccionario de la lengua española”, 2018)<sup>50</sup>. Estos cerebros de mayor tamaño muestran más neuronas y gran proporción de tejido relacionado con las conexiones entre las mismas, así como con conexiones hacia regiones adyacentes, cercanas y lejanas. En la actualidad los métodos de estudio de estas funciones son cada vez más sofisticados y permiten “ver” en directo como este proceso ocurre.

### **La teoría neuronal, el punto angular**

Santiago Ramón y Cajal a comienzos del siglo XX recibe reconocimiento por la “teoría de la neurona”, en la cual luego de cuestionar la teoría reticular de Golgi explicaba que la funcionalidad adscrita a las células y propuesta por otros investigadores también se aplicaba a las neuronas. Se establece entonces que cada neurona es una entidad en sí misma pero es especial por su capacidad de relación e interacción compleja con otras similares. Con el paso de los años y el avance de la tecnología, a teoría neuronal se mantiene vigente y se complementa gracias a la descripción de la sinapsis, pues se entiende que las neuronas actúan con el principio del sincitio por medio de estas uniones intercelulares especializadas. El desarrollo de técnicas sofisticadas permite además actualmente entender que esta funcionalidad conectiva compleja que tienen las neuronas es más notoria en la etapa del desarrollo embrionario y en las primeras etapas de maduración del sistema nervioso central.

Sherrington (“Charles Scott Sherrington (1857-1952)”, n.d.)<sup>51</sup> en 1897 es quien postula la teoría que sustenta la estructura funcional del sistema nervioso: la sinapsis, que recién podría ser mostrada como estructura existente por microscopía electrónica luego de 50 años. Los aportes de Ramón y Cajal no se limitaron a los descritos

---

<sup>50</sup> *Diccionario de la lengua española*. (2018). *Dle.rae.es*. Retrieved 2 February 2018, from <http://dle.rae.es/?id=9fd0fm0>

<sup>51</sup> Charles Scott Sherrington (1857-1952). Retrieved from <https://www.historiadelamedicina.org/sherrington.html>

anteriormente sino también: al entendimiento de cómo los axones terminan en el sistema nervioso central o fuera de él, la existencia y funcionalidad compleja y múltiple de las dendritas, los primeros esquemas de las vías reflejas, el cono de crecimiento axonal, la especificidad de las sinapsis y la teoría de que el aprendizaje se pudiese fundamentar en el fortalecimiento selectivo de las sinapsis (año 1895).

### **El desarrollo del cerebro humano y su impacto en el sujeto**

El desarrollo cognitivo corre a la par de los cambios importantes producidos en el desarrollo cerebral. El ser humano nace con una muy pobre capacidad de discriminación visual y sus capacidades neurológicas se sustentan en sistemas “básicos” (la subcorteza y los núcleos profundos). La maduración cortical conlleva la adquisición de nuevas funciones y el afinamiento de funciones existentes; por ejemplo la visión y su control (incluida la existencia de la mirada como función binocular y su regulación). Esto se asocia con la aparición de funciones cognoscitivas importantes como el reconocimiento facial.

Alrededor del primer año de edad junto con la maduración del circuito prefrontal dorso lateral aparece una enorme mejoría de la memoria de trabajo espacial y la exploración manual así como la capacidad de bipedestación y el tono extensor que permite mantener esa postura. Hacia la adolescencia la maduración de las áreas de asociación generan el sustrato y refinamiento de funciones cognitivas superiores como el lenguaje asociadas con la socialización, la percepción de una nueva imagen personal, la personalidad en sí misma, el desarrollo de la “moral” y conciencia complejas, etc.

Con este brevísimo resumen queda claro entonces que el proceso de construcción madurativa del cerebro es constante. El sustrato neurofisiológico entendido en la actualidad puede interpretarse como la capacidad que tienen las neuronas de generar y controlar potenciales bioeléctricos como células especializadas. La construcción de redes y sistemas neuronales asociada con procesos de origen genético que determinan la muerte celular programada (apoptosis) es un proceso que debe ocurrir

a la par para permitir que el cerebro adecúe la estructura a las exigencias funcionales complejas que se determinaron a lo largo del proceso evolutivo.

La construcción de redes complejas de funcionamiento permite la aparición de interesantísimos sistemas de interacción que explican las funciones complejas que se adscriben a este órgano. Los procesos de aprendizaje que en neurociencia se adscriben a la neurona misma se producen a niveles complejos por la generación de redes neuronales que son capaces de modular e interactuar por medio de estos microcampos electromagnéticos. Estos procesos que en este resumen se ven fáciles, se conocen precisamente gracias al avance tecnocientífico.

Finalmente, con el avanzar de la edad y el cambio de la balanza de conexión - apoptosis parecen en resumidas cuentas ser los responsables del fenómeno biológico que inicialmente producen lo que entendemos como maduración; pero cuando la balanza se inclina hacia la apoptosis el fenómeno se transforma en envejecimiento. Por muchos años este proceso se asoció en forma directa e inequívoca con la aparición de las enfermedades neurodegenerativas, pero actualmente entendemos que el envejecimiento que se asocia con la pérdida de funciones que producen desadaptación no es un proceso normal. Por esta razón, por ejemplo, la propia nomenclatura ha cambiado radicalmente y el término “demencia senil” lleva casi dos décadas de haberse dejado de lado por obsoleto y además por no explicar el fenómeno real. Tampoco es un término aceptado en la comunidad neurocientífica debido a que su utilización en un inicio implicaba que todos los seres humanos conforme envejecen desarrollan demencia, proceso que actualmente entendemos que no ocurre. Los cerebros de las personas que desarrollan demencia no muestran los patrones de envejecimiento normal.

### **Los cambios cerebrales asociados con el envejecimiento**

Con todas las evidencias hasta ahora recolectadas existe claridad en el hecho de que el efecto de la edad sobre el funcionamiento cerebral es distinto entre individuos. Anteriormente, el supuesto incluía la premisa de considerar que la muerte neuronal



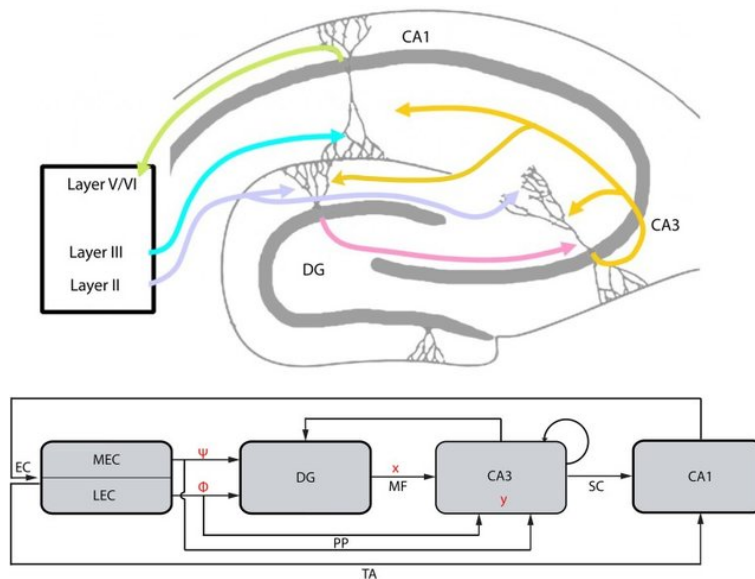
era la causa primaria y fundamental de los defectos en el sistema cognitivo y las funciones mentales asociadas con el envejecimiento y la aparición de demencia. Las dificultades asociadas a la descripción de la enfermedad y en evolución permanentemente declinante incluían siempre en etapas iniciales, la pérdida de funciones cruciales como el del sistema de la memoria y la capacidad del aprendizaje; luego de ello se explicaba el declinar de las otras hasta el encamamiento y la muerte.

En la actualidad lo que se conoce gracias al avance de la neurociencia permite entender que las dificultades y el declinar cognitivo no están íntimamente relacionadas con la pérdida y muerte neuronal en las regiones del hipocampo y áreas de la memoria. Se entiende más bien que las afecciones sutiles, sumadas e irreparables de los sistemas de conectividad (las sinapsis en particular) están relacionadas con los cambios posteriores que ocurren en la función celular de las neuronas incluida su muerte (Hedden & Gabrieli, 2005).

Gracias al desarrollo de estudios de imágenes in vivo (Resonancia Magnética funcional) existe actualmente la capacidad de entender que el envejecimiento cognitivo normal ocurre por cambios en varios subsistemas o en sitios cruciales para el desenvolvimiento cognitivo que en resumen incluyen:

1. ***Aparece compromiso en la fisiología del hipocampo:*** que implica que la codificación que ocurre en esta estructura es cada vez más rígida con la edad, estos cambios son más intensos en la región denominada CA3 (Imagen No. 4) encargada de acentuar la reverberación local.
2. ***La pérdida neuronal en los cerebros envejecidos es más bien difusa:*** estos hallazgos fueron corroborados en cerebros de animales de estudio (ratas y primates) quienes no desarrollaron patrones compatibles con demencia en etapas iniciales sino más bien hacia las finales en edades muy avanzadas y en combinación con otros cambios.

3. **El número de neuronas hipocampales no sufre severas pérdidas:** incluidas las zonas CA1 y CA3 así como pobre pérdida de las neuronas circundantes que participan en los circuitos. Esto hizo que los investigadores buscaran explicación en afección de las sinapsis y el tejido circundante (glía) y en particular las conexiones entre el hipocampo y la región entorrinal<sup>52</sup> que se encarga de realizar circuitos reverberantes responsables del aprendizaje y memoria.



**Imagen No. 4:** Esquema del funcionamiento reverberante del hipocampo para el procesamiento mnésico por un sistema denominado Detección Comprimida. (Petrantonakis & Poirazi, 2014).

Recuperado de:

[https://www.researchgate.net/publication/265018479\\_A\\_Compressed\\_Sensing\\_Perspective\\_of\\_Hippocampal\\_Function](https://www.researchgate.net/publication/265018479_A_Compressed_Sensing_Perspective_of_Hippocampal_Function)

4. **La función ejecutiva mediada por la corteza prefrontal disminuye:** esta zona es la responsable de un amplio abanico de actividades cognitivas conocidas en conjunto como “funciones ejecutivas”. El daño de estas regiones no se relaciona con la franca afección de memoria (amnesia) que se produce por daño del lóbulo temporal. Existen defectos importantes en funciones de

<sup>52</sup> Regiones de corteza localizadas hacia la cara medial del lóbulo temporal; cuya función es convertirse en “centro de proceso y conexión reverberante” entre el hipocampo y neocórtex a través del sistema límbico.

procesamiento incluidas: la manipulación de información, la capacidad de identificar fuentes de información, el orden de lo aprendido y el uso estratégico o utilitario de lo aprendido.

En este ámbito se ha sometido a sujetos en estas condiciones a varias pruebas para compararlos con rendimientos de sujetos jóvenes en muchas de las cuales puntúan con la misma precisión que los adultos jóvenes; esto implica que a pesar de los cambios mencionados y pérdida de algunas conexiones el cerebro “se adapta” de tal manera que la función no se afecta. Este hallazgo ha dado piso también para investigación en protección y apoyo en pos de un envejecimiento cognitivo saludable (Rosenzweig & Barnes, 2003).

5. ***Los sistemas neuroquímicos subcorticales específicos son susceptibles al envejecimiento e influyen la conducta:*** se observan efectos más leves en circuitos de neuronas que contienen acetilcolina (un objetivo en el tratamiento de las demencias) y que proyectan al hipocampo, el neocórtex y la amígdala. Las anomalías colinérgicas encontradas en cerebros de personas con envejecimiento normal no explican el déficit cognitivo patológico pues no parecen alcanzar los niveles “críticos” para conseguirlo.

Además, otros sistemas que incluyen el circuito dopaminérgico ascendente desde el mesencéfalo y las aferencias noradrenérgicas desde el locus coeruleus inervan regiones más anteriores y podrían relacionarse con cambios en la activación cognitiva de la función motora. Estas vías están también siendo investigadas como fuente de posible intervención con la búsqueda de un objetivo protector o con relación a la identificación causal de los procesos de deterioro cognitivo (Burke & Barnes, 2006).

## **La Demencia, un envejecimiento anormal**

Demencia es un término que se utiliza para explicar una condición de pérdida o deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas. En el caso particular

además tiene relación con la pérdida de varias funciones y no una en especial, de tal forma que se pueda diferenciar de alteraciones puntuales como la afasia (pérdida del lenguaje) y la amnesia (pérdida de la memoria) que pueden verse en otros procesos de afección del cerebro.

El principio además consistente es la progresión de los defectos y por lo tanto un empeoramiento indeclinable de funciones con el tiempo a largo plazo. El curso es imperceptible en las etapas iniciales de tal manera que al parecer antes del diagnóstico han pasado algunos años ya de alteraciones sin ser perceptibles.

En este acápite es importante además mencionar que la progresión subaguda o crónica (Daroff, Jankovic, Mazziotta & Pomeroy, 2016) es la característica de esta enfermedad y que de esta forma es posible diferenciarla de otros trastornos de carácter neurodegenerativo y que se asocian con un desarrollo muy rápido, tal es el caso de la enfermedad de Jakob-Creutzfeldt o las leucodistrofias.

Finalmente, en este campo también es importante recalcar que **las demencias son un grupo de patologías con descripciones clínicas distintas** aunque los hallazgos patológicos pueden en muchos casos ser más bien comunes. Esto al parecer es lo que determinaría el marco sintomatológico con el que se observan estas enfermedades en las etapas iniciales y que marca un complejo múltiple de afecciones, que por muchos años además se utilizó como el paradigma del diagnóstico diferencial y etiológico. De todas formas en las series de estudio de esta enfermedad sigue siendo el Alzheimer la causa más frecuente y por ello se la describe como eje de este análisis.

#### **4. EL ALZHEIMER COMO PARADIGMA DE ENFERMEDAD DEMENCIANTE**

El epónimo de esta enfermedad surge de la descripción hecha por Alois Alzheimer en 1906 quien publicó el estudio realizado en el caso de una mujer cercana a los 40 años que presentaba dificultades en la memoria y defectos en otras áreas de funcionalidad mental. Ella sufrió un progresivo empeoramiento hasta la muerte que ocurrió a los 50

años de edad. Cuando Alzheimer realizó el estudio anatómico patológico posterior, describió una generalizada atrofia neocortical macroscópica y que según su descripción no coincidía con otra enfermedad descrita hasta la fecha.

En estas condiciones los fenómenos sobre los que sugirió tomar atención eran precisamente cambios de las funciones cognitivas y un trastorno importante del funcionamiento mental, la época en la que describía estos fenómenos estuvo además marcada por el bullir de la psiquiatría y sus explicaciones de las psicosis y los trastornos del comportamiento. Alzheimer llamaba la atención sobre un fenómeno de daño y pérdida de la mente (demencia) en una persona que mostraba lesiones estructurales del cerebro, hecho que dejaba en tela de juicio el diagnóstico generalizado y unívoco de las psicosis.

La característica primordial de la enfermedad de Alzheimer es el deterioro de la memoria, consistente en una alteración inicial importante del recuerdo de los eventos recientes mientras que la memoria del pasado remoto se mantiene relativamente en buenas condiciones así como otras estructuras mnésicas que no requieren activación de las regiones mediales del lóbulo temporal. En estas condiciones el desempeño neuropsicológico de estos pacientes es una clave de identificación de la patología. Aunque los pacientes en las etapas iniciales y medias mantienen funciones atencionales, a menudo experimentan problemas con la identificación de palabras, el reconocimiento y la praxis relacionada con objetos cotidianos o la idea relacionada con el conocimiento cognitivo de los números o valores.

Con el avance de la enfermedad aparecen cambios comportamentales cada vez más notorios, etapas de falsos reconocimientos, ideaciones alejadas de la realidad incluidas alucinaciones, alteración en el comportamiento social y períodos de franca agitación. Hacia el final de la enfermedad los pacientes adquieren más bien un comportamiento mutista, poco comunicativo y con una acentuación de la amnesia que afecta también a los hechos remotos hasta producir la pérdida de la propia identidad. Hacia esta etapa, el estudio anatómico patológico muestra una atrofia extensa, se

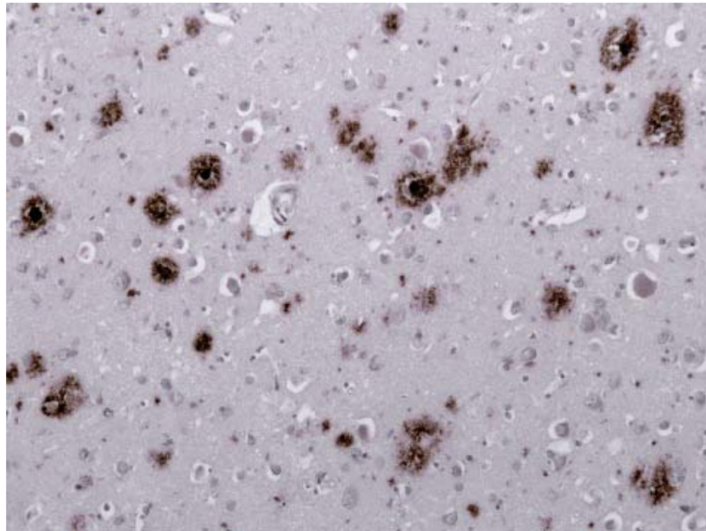
afecta el sistema límbico, las cortezas de asociación, estructuras subcorticales como el estriado, tálamo e incluso cerebelo.

### **Los hallazgos de la microscopia**

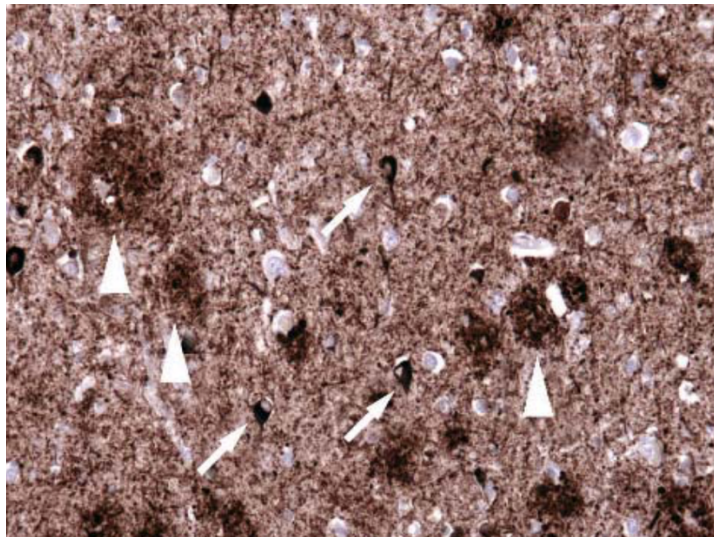
La marca de la enfermedad es la identificación de placas de amiloide y anillos neurofibrilares. Las placas de amiloide se conforman por el depósito de proteína  $\beta$ -amiloide rodeada por neutrófilos distróficos. Estas estructuras contienen dendritas de morfología anormal y axones de múltiples nichos neuronales asociados con gran cantidad de células de la glía. El núcleo amiloide de las placas puede contener múltiples especies de proteína amiloide y varían en tamaño (Imagen No. 5).

Los ovillos neurofibrilares se localizan más bien en el espacio intracelular y están compuestos de fibras compactas que ocupan el citoplasma y los procesos neuronales cercanos en las neuronas afectadas; los estudios inmunohistoquímicos han demostrado que estas estructuras están formadas por proteínas propias del citoesqueleto de las neuronas, la proteína tau microtubular (Imagen No. 6). Al parecer esta disrupción estructural del trabajo citoplasmático es la que lleva a la muerte neuronal (Love, 2005). El conocimiento de este proceso también ha sido objeto de varios estudios con objetivo terapéutico pues se ha buscado la utilización de sustancias que pudiesen disminuir este proceso de tal forma que se evite la muerte neuronal.

En las etapas iniciales de la enfermedad las placas y los ovillos se concentran de forma predilecta hacia la corteza entorrinal y las proyecciones hacia el hipocampo; en esta condición queda en evidencia que las afecciones se producen en los circuitos más sensibles para la memoria declarativa normal. Este cambio se asocia con la alteración de la información neocortical que el lóbulo temporal mesial utiliza para establecer la memoria de los hechos en curso. Conforme avanza el proceso patológico la distribución de los hallazgos microscópicos es más difusa y se generaliza hacia los sistemas corticales y subcorticales relacionados con el conocimiento semántico, el lenguaje, el razonamiento abstracto y demás funciones cognitivas.



**Imagen No. 5:** Placas de beta amiloide ( $A\beta$ ) en la enfermedad de Alzheimer. Las placas se han inmunomodificado con anticuerpo para  $A\beta$  y aparecen como estructuras marrones. Muchas de las placas tienen un núcleo central denso. Publicado en *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* (Love, 2005). Recuperado de: [http://jnnp.bmj.com/content/jnnp/76/suppl\\_5/v8.full.pdf](http://jnnp.bmj.com/content/jnnp/76/suppl_5/v8.full.pdf).



**Imagen No. 6:** Ovillos neurofibrilares e hilos de neuropilo. La sección se ha inmunomodificado con anticuerpos contra la proteína tau hiperfosforilada. Los ovillos aparecen como estructuras en forma de llama densamente marcadas dentro de varias de las células nerviosas (flechas). Los hilos de neuropilo están presentes como una malla fina en toda la corteza en esta figura, pero forman agregados más densos dentro de las placas neuríticas (algunas puntas de flecha). Publicado en *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* (Love 2005). Recuperado de: [http://jnnp.bmj.com/content/jnnp/76/suppl\\_5/v8.full.pdf](http://jnnp.bmj.com/content/jnnp/76/suppl_5/v8.full.pdf).

## La genética en la enfermedad de Alzheimer

La descripción de casos de Alzheimer en situaciones anómalas relacionadas con apareamiento de pacientes afectados a edades más precoces a las descritas en las formas llamadas clásicas (antes de los 65 años) estableció la necesidad de la búsqueda de posibles asociaciones con determinantes genéticos que diesen luces sobre posibles casos de herencia familiar. En estos casos el cuadro muestra mayor agresividad por una rápida progresión y por supuesto por un apareamiento relativamente precoz de la enfermedad en relación con lo esperado según la epidemiología.

Se han identificado tres tipos de mutación genética que involucran los cromosomas 21 (gen precursor de proteína amiloide), cromosoma 14 (gen de presenilina 1) y cromosoma 1 (gen de la presenilina 2). Estos genes se expresan de forma autosómica dominante, de tal forma que un 50% de los hijos desarrollará esta enfermedad (Selkoe, 2001).

La evidencia adicional que se ha recogido con los años implica de todas formas que el proceso básico asociado está relacionado con el depósito anormal de proteína amiloide en el cerebro y que este proceso en la mayoría de casos ocurre alrededor de los 65 años; con esta evidencia se ha encontrado datos que determinan que un factor de riesgo importante para esta condición de inicio denominado tardío es la composición alélica del gen de la apolipoproteína E en el cromosoma 19 (ApoE), un gen que codifica una glicoproteína relacionada con el colesterol, su transporte y metabolismo.

Este gen ApoE muestra tres alelos (ApoE2, ApoE3 y ApoE4); los pacientes con Alzheimer portan el alelo ApoE4 en frecuencias excesivas en comparación con la medida en personas sin esta patología, y su presencia se asocia con un aumento de riesgo de hasta cuatro veces más comparado con quienes no lo expresan. Si el portador tiene dos copias el riesgo se multiplica por ocho. Este gen estaría relacionado



con la interrupción de los procesos que se encargan de recolectar y eliminar el péptido amiloide en el espacio extracelular cerebral.

Hallazgos también interesantes se obtuvieron al estudiar pacientes afectados por el síndrome de Down que aparece por la presencia de una copia extra del mismo cromosoma 21, que lleva el gen de la proteína precursora amiloide. Al estudiar pacientes con síndrome de Down y con sobrevivida de alrededor de los 40 años de se identificaron hallazgos patológicos similares a los que presentan los pacientes con Alzheimer; por esta razón, los mecanismos intrínsecos del proceso han sido también objeto de estudio como dianas terapéuticas, con principios preventivos o recuperativos.

## **NO SOLO ALZHEIMER SINO DEMENCIAS**

Luego de más de treinta años de estudio sobre el Alzheimer y a la luz de los hallazgos de variabilidad tanto en la presentación clínica, los fenómenos prodrómicos y por supuesto la evolución queda claro que la esta enfermedad no es la única enfermedad demenciante. Especiales hallazgos también se han descrito en relación con la asociación de patología de las funciones mentales superiores con las características de demencia en otras enfermedades neurodegenerativas: el Parkinson, la esclerosis múltiple, las lesiones de sustancia blanca por procesos autoinmunes, etc. Con toda esta evidencia actualmente entonces ya no se utilizan los términos Demencia y Alzheimer como sinónimo, sino que más bien el primero hace referencia a un proceso de pérdida progresiva de las funciones mentales de diversa etiología y se reserva el título de Enfermedad de Alzheimer para uno en particular; con ello finalmente se desechó el diagnóstico de “demencia senil”.

Este diagnóstico ha sido dejado de lado debido al avance de la investigación y las evidencias contrarias; pues no todas las personas que envejecen desarrollan demencia. El hallazgo de los cambios estructurales descritos en acápite anteriores (ovillos neurofibrilares y placas seniles) que aparecen en adultos mayores sanos y enfermos generó alarmas y despertó la necesidad de clarificar el proceso y el

diagnóstico mismo. Se inició la reflexión de que no se trataba de una enfermedad del envejecimiento sino que debería asociarse con otros cambios todavía no dilucidados. Entre los hallazgos asociados con estas otras demencias se incluyó la descripción de otros fenómenos, entre ellos por ejemplo la presencia de un acúmulo anormal de neuronas denominado Cuerpos de Lewy, inicialmente descrito solamente en pacientes afectados por la enfermedad de Parkinson. Estos pacientes al ser sometidos a estudios comparativos por los síntomas neurológicos, en algunas ocasiones presentaban un inicio de enfermedad con alteraciones del comportamiento precediendo con años la aparición de los síntomas motores.

Otro fenómeno que llamaba la atención para mediados de los años 80 era la descripción muy vaga en cuanto al cuadro sintomatológico. Se describía en general un deterioro de funciones mentales o cognitivas pero con particularidades relacionadas a los cambios en dos funciones mentales (memoria y lenguaje); alteraciones del comportamiento o de la personalidad; asociaciones con otras alteraciones neurológicas (movimientos oculares, motricidad en general), etc. Esto llevó necesariamente a la comunidad médica y científica a aunar esfuerzos en la búsqueda de explicaciones; se afinaron los procedimientos técnicos encontrándose además una serie de proteínas relacionadas con cambios genéticos ya no solo en los codificadores de la proteína amiloide y su acúmulo anormal sino con efectos metabólicos que producían liberación anormal de proteínas por parte del tejido neuronal en degeneración.

Finalmente la llamada “década del cerebro” nacida por la declaración del gobierno de los Estados Unidos en relación al apoyo ingente en recursos (no solamente económicos) para el estudio del cerebro impulsó no solamente a la medicina sino en particular a las ciencias y la técnica en la búsqueda de los causales (y por supuesto abrió la carrera en búsqueda de fondos para investigación).

Queda claro pues el error cometido hasta entonces y que hasta la actualidad se mantiene todavía en la conciencia social, se sigue entendiendo que demencia es lo mismo que enfermedad de Alzheimer. Actualmente sin embargo la recomendación

también con ánimo de no dañar, a la luz de la Bioética es utilizar la terminología adecuada y evitar que la población se confunda y se estigmatice por la interpretación errónea de que demencia es igual a locura mientras que utilizar la palabra Alzheimer no implica tal cosa. Se adscribe así al conocimiento social un diagnóstico de una enfermedad estructural, de carácter neurológico y no psiquiátrico, con lesión celular pero con impactos en funciones mentales.

En la actualidad, el establecimiento de patrones más específicos en el estudio de las funciones y disfunciones cerebrales (área adscrita a una nueva ciencia, la neuropsicología), los hallazgos de proteínas anormales y genes (biomarcadores) y el avance en la imagenología del cerebro (Tomografía por emisión de positrones - PET y Resonancia Nuclear Magnética Funcional - RNMf) nos hacen entender que es necesario elucidar en diferentes tipos el gran capítulo de las demencias: el clásico Alzheimer, la Demencia Fronto Temporal, la Demencia por Cuerpos de Lewy, la afección demenciante asociada a otras patologías como la Demencia Vascular y algunas relacionadas con enfermedades sistémicas e incluso con trastornos fisiopatológicos de origen inflamatorio.

En el momento actual hay una gran discusión relacionada con la necesidad de una clasificación más certera; con criterios diagnósticos más afinados; con el uso de estudios complementarios apropiados y que demuestren sensibilidad pero sobre todo especificidad; y con la búsqueda de proteínas anormales in vivo tanto como en muestras de tejidos post mortem con objetivos diagnósticos y pronósticos.

## **5. LOS NUEVOS HALLAZGOS, DESDE LA PROTEÍNA TAU HASTA LA RNM FUNCIONAL**

Con los hallazgos y los avances, varios planteamientos emergieron en relación con un esfuerzo por lograr un diagnóstico más acertado. Estos avances también se asociaron con una mejor clasificación de la enfermedad, se pasó de la era de la clasificación de: demencias corticales, subcorticales o mixtas a la era de las patologías asociadas a depósito anormal de proteínas: Taupatías o Sinucleinopatías.

Estos esfuerzos fueron además de la mano y en conjunto con la búsqueda de respuestas terapéuticas y se inauguró la era de los fármacos para controlar o modular la evolución de la demencia, abriendo la puerta también a la investigación contemporánea que sustenta los hallazgos en las técnicas de imágenes asociadas con marcadores neuronales.

### **La genética y los biomarcadores**

Hacia 2010 se llevó adelante estudios utilizando técnicas de búsqueda ampliada de genes relacionados con la fisiopatología y factores asociados con el desarrollo de enfermedad de Alzheimer tardía (GWAS: genome-wide association study; WGAS: whole-genome association study). Con ellos se concluyó que la exploración de polimorfismos de un solo nucleótido y sus genes vecinos, a pesar de mostrar mayor evidencia por asociación estadística no era la única respuesta. Los enfoques con el avance de la informática sugirieron que en los pacientes con alteración consistente con Enfermedad de Alzheimer se presentaba también una disfunción del sistema inmune (Lambert et al., 2010).

Estas asociaciones también abrieron un campo mayor de investigación, pues además de incluir procesos inflamatorios o alteración en la modulación de la respuesta inmune como causa probable, coadyuvante o coincidente con el desarrollo de la enfermedad también se incluyeron las vías relacionadas con el metabolismo del colesterol y que aparentemente facilitarían el depósito y metabolismo anormales de la proteína amiloide cerebral (Jones et al., 2010).

Los procesos responsables del metabolismo cerebral, el control del colesterol y la respuesta inmune fueron también implicados sin tener claridad si están relacionados con eventos de carácter etiológico o si son parte del desarrollo de la enfermedad misma. Al revisar estudios de mayor envergadura la evidencia parece apuntalar la idea de que tienen relevancia en la etiología, con lo que se sugirió y se abrió un enorme campo de investigación en la búsqueda de enfoques terapéuticos más

apropiados y con efecto precoz (estudios con antiinflamatorios, con reguladores del colesterol o con reducción de la respuesta oxidativa) (Lambert et al., 2013).

La asociación genética de estos nuevos loci reforzó el carácter crucial de vías metabólicas sospechadas, incluyendo la del manejo de la proteína precursora de amiloide (APP) y la proteína tau. Estas asociaciones de vías funcionales en el metabolismo neuronal fueron ligadas con modificaciones en la migración celular, transporte lipídico y endocitosis del tejido neuronal. Estos estudios encontraron relación con la alteración producida en las estructuras alteradas y que subyacen los síntomas de la enfermedad: alteraciones en la función sináptica del hipocampo, la estructuración y funcionamiento del citoesqueleto y de los mecanismos de transporte axonal, la regulación de la expresión génica y la capacidad de modificación postraduccional de proteínas asociadas con la función de la microglia y de las células mieloides (Lambert et al., 2013).

### **Nuevas proteínas y posibles biomarcadores**

La presencia de la proteína amiloide y su depósito anormal se consideró por mucho tiempo como la causa de estas enfermedades. Se había descrito además la asociación de depósito de amiloide y lesiones causadas por hemorragias cerebrales (sobre todo lobares) como posible factor predisponente aunque sin claridad para establecer etiología. Finalmente en la década de los años 90 se describió el carácter funcional de esta proteína, su papel relacionado con la comunicación neuronal e interacción sináptica producida en el pericarion y transportada por flujo axonal.

Con estos estudios actualmente se entiende entonces que la enfermedad aparece en personas que muestran mutaciones que producen depósito de una fracción de esta proteína, la Beta Amiloide ( $A\beta$ ) que es la responsable del potencial efecto patológico. En estas condiciones se comprendió que la enfermedad no se relaciona con la proteína precursora de amiloide en sí, sino con la presencia de la fracción Beta y su producción anormal.

Luego de años de estudio, el carácter de enemigo al acecho adscrito a la A $\beta$  también dejó la palestra central (Tabla No. 1). Luego de identificarla en acúmulos de los ovillos neurofibrilares y su relación con la acción de la ApoE finalmente se explicó que su activación y funciones coincidían con la edad de inicio de la enfermedad pero no con su progresión. Su presencia actualmente se relaciona también con factores protectores y funcionales en: la sinaptogénesis, crecimiento neurítico, protección del daño oxidativo y la reparación neurotubular.

### **Evolución de hallazgos, descripciones y asociación etiológica de la Demencia**

<b>Año</b>	<b>Descripción, asociación o hallazgo.</b>
1929 – 1999	Ovillos neurofibrilares y placas seniles (cromosoma 21 – Down).
1986	Proteína precursora de amiloide (cromosoma 21)
1992	Proteína precursora amiloide y hemorragias cerebrales, demencia precoz.
1992	Cromosoma 14 – Presenilina 1 (Alzheimer familiar 50%)
1993	Cromosoma 19 – Gen ApoE
1996	Agregación familiar del Alzheimer (5-10%)
1997 – 2002.	Cromosoma 17 (gen MAPP) Demencia fronto temporal y parkinsonismo.
2003	Cromosoma 1 Presenilina 2
2002	Astroцитos y Apo (E y J) homeostasis lipídica, neuroplasticidad, A $\beta$ , tau y acción antiinflamatoria.

**Tabla No. 1:** evolución del diagnóstico y adscripción etiológica con relación causal de la Demencia.

Fuente: datos recopilados por el autor.

La acción patogénica parece relacionarse con que la A $\beta$  es aparentemente la iniciadora o aceleradora de la liberación de moléculas de carácter inflamatorio (citocinas, óxido nítrico). En esta condición se la ha asociado con la activación de daño

astrocítico, microglial y depósito de placas amiloidóticas (Rebeck, G. W., Kindy, M., & LaDu, M. J., 2002c).

Estos hallazgos que inicialmente parecían dar con la clave del diagnóstico y obviamente abrir las puertas para la investigación terapéutica dieron al traste también por el acúmulo de evidencias que mostraban que la sola presencia de genes precursores no podía adscribirse como razón causal linear.

Al parecer la evidencia confirmaría que su efecto patológico se relaciona con las cantidades de su acumulación hacia niveles no aceptables y la edad de inicio de la enfermedad. Mientras más tiempo se mantiene activa más efecto patológico parece tener y por lo tanto tampoco puede ser presentada como factor predictor de evolución, de muerte o de disfunción del sistema colinérgico en especial en las regiones afectadas por la enfermedad (de predominio en áreas frontales y de asociación frontal). Estas limitaciones muestran entonces que no podría sugerirse como marcador de diagnóstico precoz, pero su presencia se relaciona con aumentos de hasta 6 veces de riesgo de presentación de la enfermedad (Jarvik et al., 1995).

## **6. DE LA DÉCADA DEL CEREBRO A LA DÉCADA DEL COMPORTAMIENTO (PROYECTO BRAIN)**

En julio de 1990, el presidente de los Estados Unidos de América, George Bush; hace la presentación formal del proyecto asociado con la promulgación de un proyecto de ley que aseguraba los aportes económicos necesarios para la búsqueda de respuestas a las necesidades de investigación sugeridas por el National Institute of Mental Health y el Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS). La justificación de la promulgación del proyecto económico asociado con el proyecto científico se sustentó en la necesidad urgente de responder a través de la investigación al exponencial aumento de las enfermedades neurológicas en la población general. La propuesta incluyó como objetivos fundamentales la investigación sobre estas enfermedades, el desarrollo y puesta en

ejecución de planes y actividades de prevención así como la búsqueda de medidas con efecto curativo de estas enfermedades.

La población en crecimiento y el envejecimiento social fueron alarmas que despertaron a los sistemas de salud y las economías de los países desarrollados. La idea fundamental estuvo centrada en conseguir apoyo suficiente en el plano financiero por parte de las instituciones del estado en la búsqueda, por medio de la investigación científica, de respuestas más claras y con contundencia ante estas enfermedades (Martin-Rodríguez, Cardoso-Pereira, Bonifácio & Barroso y Martín, 2004).

Los principales problemas a los que se esperaba responder con esta declaración y el proyecto de ley incluyeron: la mayor incidencia de enfermedades cerebrales y mentales (degenerativas, traumáticas y congénitas); los avances en la tecnología de la imagen y microscopía; la necesidad del desarrollo de la genética y la bioquímica como posibles fuentes de comprensión y tratamiento para estas enfermedades y la organización y coordinación de los avances que había ya mostrado el desarrollo de disciplinas como la biología y la genética molecular. Estos avances y el desarrollo de muchos proyectos de investigación se asociaron con un vertiginoso aumento de información científica publicada en relación con las enfermedades neurológicas y la neurociencia del comportamiento; en particular sobre la demencia (Gráfico No. 5).

Los avances que se han producido con todos estos proyectos y el apoyo económico institucional se relacionan con temas importantísimos para las ciencias neurológicas contemporáneas entre los que se incluye:

1. El mejor entendimiento de la relación de la conducta humana con la estructura cerebral.
2. El desarrollo exponencial de las técnicas de neuroimagen y sus aportes también a la anatomía.
3. La impactante irrupción de las ciencias computacionales (esto originó a posteriori el proyecto BRAIN).



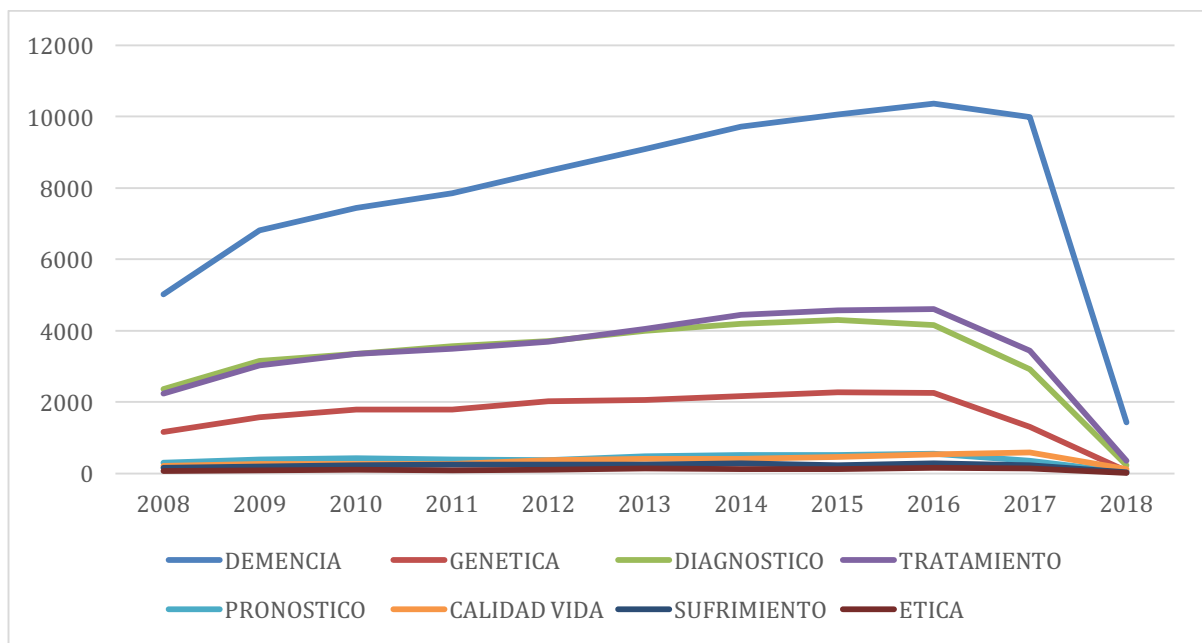
4. Los avances en genética que aportaron conocimiento sobre todo en relación a enfermedades como la epilepsia o el funcionamiento de las células madre en el sistema nervioso.
5. La plasticidad neuronal y el desarrollo genético neural.
6. La relación entre neurotransmisores, receptores y citoquinas en diferentes enfermedades del cerebro, y por supuesto el estudio de la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas.

Pese a todo lo anotado al final el balance es agrí dulce si se compara los resultados con las expectativas iniciales. Los avances importantes se relacionaron con: entender mejor las enfermedades del sistema nervioso central y su caracterización; una vasta producción de investigaciones en los campos de las ciencias básicas que aportaron a los conocimientos con importancia médica y con posibles efectos clínicos; el desarrollo de un sustento de mejor calidad para las ciencias estructurales (en particular anatomía); la aparición de nuevos campos del conocimiento con necesidad de especialización como la neurobiología del desarrollo o la neurociencia computacional para mencionar algunas.

Sin embargo cuando se contraponen los resultados de la década versus los objetivos que iniciaron el proyecto las metas en general no se alcanzaron. Parece ser que el optimismo inicial fue exagerado pero parece haberse relacionado con el pobre conocimiento que se tenía hasta entonces. Al parecer el mayor aporte que ha brindado este impulso a la investigación en neurociencia estriba principalmente en haber permitido afinar los procedimientos para el estudio más fehaciente de este complejo órgano.

Pero en particular en relación con la demencia, como se puede ver en el gráfico No. 5, la investigación estuvo dirigida en mayor porcentaje hacia las estrategias de diagnóstico (en particular la genética) y tratamiento; llama la atención la pobreza de publicaciones sobre los ámbitos relacionados con la vida misma de las personas: la calidad de vida, la ética, el pronóstico y el sufrimiento.

Los avances fundamentales que han apoyado la visión de la Bioética y los derechos parecen relacionarse con la ruptura de tabúes y falsas justificaciones de discriminación, pues al final de estos procesos de investigación queda claro que el cerebro de todos los seres humanos es igual. También se ha permitido romper el uso erróneo de herramientas discriminativas como el Coeficiente Intelectual, pues luego de la investigación se deja en claro que su validez para cualificar a los seres humanos es más que dudoso.



**Gráfico No. 5:** Número y temas de publicaciones relacionadas con la demencia y los temas relacionados 2008 y 2018. Fuente: PubMed. Construido por el autor.

Consultado en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Con el paso del tiempo queda claro que los esfuerzos en la investigación del cerebro deben mantenerse. Todavía no se ha respondido con eficacia a muchas de las enfermedades que ahora se entienden mejor; en particular con respecto a la Demencia los aportes se han visto especialmente asociados con una mejor clasificación y correlación de los hallazgos fenomenológicos (siempre en el ámbito del diagnóstico) y con los mecanismos intrínsecos que los producen. Estos aportes son valiosos pues cuando se lleva a la práctica clínica estos conocimientos adquiridos, es posible ofertar a los pacientes y enfermos una mejor idea de los procesos, de las

posibles asociaciones causales, de la evolución y pronóstico; pero sobre todo del uso racional de la terapéutica.

Queda gran deuda todavía de esta década y en algunos casos también se encuentran resultados no muy halagadores. Falta mucho por hacer para lograr que la genética produzca cambios reales y seguros en el tratamiento de enfermedades, las posibilidades de recuperación del cerebro luego de injurias todavía no es de las mejores y por supuesto la certeza en el diagnóstico de las enfermedades de la mente relacionadas con el ámbito psiquiátrico está todavía por verse.

Entre los aportes que parece haber producido todo este enorme proceso de investigación se debe sumar el haber dejado sin evidencia la pobreza de afirmaciones sin sustento científico que utilizaban a las neurociencias como fuente de teorías con objetivos no muy claros, muchos de ellos puramente gananciales en el ámbito económico para sus propulsores. Entre las teorías que han generado dudas sobre su certeza se puede mencionar la programación neurolingüística, la teoría del trauma, la teoría del cerebro dominante entre otras (Monroy Fonseca, n.d.)<sup>53</sup>. De todas formas, todavía se aprecia que el posible uso fraudulento de la ciencia está lejos de dejar de existir, en Ecuador se observa con cierta frecuencia la oferta de centros terapéuticos que utilizan el prefijo “neuro” para muchas de sus actividades; los servicios que aportan se relacionan con centros de entrenamiento educacional, la oferta de la “mejora cognitiva” o incluso la terapéutica para los problemas de adicciones. El propio Ministerio de Salud Pública no ha sido capaz de controlar los abusos que se han denunciado en algunos de estos centros (EXPRESO, 2013)<sup>54</sup>. El prefijo “neuro” le da calidad a cualquier cosa, aparecen teorías pobremente sustentadas que hacen de incautos a cualquier persona, la oferta de la “mejora” se vuelve un negocio de gran lucro.

---

<sup>53</sup> Monroy Fonseca, C. Las 5 teorías neurológicas más populares que fueron refutadas el siglo pasado. Retrieved from <https://actualidadclinica.wordpress.com/2012/02/09/las-5-teorias-neurologicas-mas-populares-que-fueron-refutadas-el-siglo-pasado/>

<sup>54</sup> EXPRESO. (2013). Rescatan en Ecuador a 17 víctimas de torturas en centro clandestino de terapias. Retrieved from [https://www.expreso.ec/actualidad/rescatan-en-ecuador-a-17-victimas-de-torturas-ICGR\\_5271408](https://www.expreso.ec/actualidad/rescatan-en-ecuador-a-17-victimas-de-torturas-ICGR_5271408)

Este escepticismo lo tomó también la OMS que luego de dejar en claro el aporte importantísimo de este esfuerzo internacional llama la atención sobre los problemas por resolverse tales como el real impacto de las enfermedades neurodegenerativas y discapacitantes en poblaciones en envejecimiento. La cada vez mayor incidencia de enfermedades mentales como la depresión que para 2020 se sospecha podrá ser la segunda causa de pérdida de una vida saludable, así como los problemas de las adicciones, los trastornos del desarrollo, las alteraciones comportamentales entre otros, parece que serán una nueva epidemia. Por ello la OMS aboga más bien por la declaración del siglo del cerebro, pues mucho está por hacerse.

Con todas estas dudas pero de la mano de los avances y sobre todo de los hallazgos, nacieron dos grandes proyectos con objetivos importantes y en íntima relación con el avance de la ciencia computacional. El proyecto BRAIN (Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies) ("Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN) - National Institutes of Health (NIH)", 2014)<sup>55</sup> que cuenta con el soporte económico y político del gobierno de los Estados Unidos y el proyecto cerebro humano (Human Brain Project) ("Brain Simulation", 2013)<sup>56</sup> con el aporte de la Unión Europea.

En ambos casos los objetivos se orientaron hacia el desarrollo y la investigación de los procesos íntimos del cerebro, el elucidar su funcionamiento ya que en la década inmediata anterior se pudo conocer mejor la estructura. La búsqueda de respuestas a enfermedades fue un motor inicial pero al mismo tiempo se abrió un abanico enorme de posibilidades que permitieron desarrollar redes computacionales que simulan el cerebro en búsqueda de la llamada inteligencia artificial. En particular el proyecto apoyado por la unión europea tiene como uno de sus objetivos fundamentales la

---

<sup>55</sup> *Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN) - National Institutes of Health (NIH)*. (2014). *Braininitiative.nih.gov*. Retrieved 13 February 2018, from <https://www.braininitiative.nih.gov>

<sup>56</sup> *Brain Simulation*. (2013). *Humanbrainproject.eu*. Retrieved 13 February 2018, from <https://www.humanbrainproject.eu/en/brain-simulation/>

generación de modelos simulados del cerebro para intentar estudiarlo de forma directa sin utilizar modelos animales. Estos avances han abierto un nuevo universo a la investigación y se sientan las bases para una nueva ciencia con una posible y tal vez urgente nueva ética (la llamada neuroética).

Es importante tomar en cuenta estas reflexiones a la luz de ciertas declaraciones de los científicos encargados de estos proyectos. El Dr. Rafael Yuste, neurobiólogo español y quien está a la cabeza del proyecto BRAIN en una entrevista al diario El País habría manifestado: *“La tecnología en lugar de limitarnos y atemorizarnos nos hará más libres. Será como un nuevo humanismo”* (“El País: ciencia”, 2015)<sup>57</sup>. Estas afirmaciones están por verse y tal vez al final de la presente década deberemos visitar esta idea para evaluar su resultado. Es complejo en el ámbito de la Bioética hablar de que estaremos enfrentando un nuevo humanismo; la esperanza de los investigadores de entender que la tecnología nos haga más libres se choca con los temores que entraña su utilización; al parecer el mundo de los investigadores sigue embelesado en los hallazgos, en las pruebas y contrapruebas. No se puede abstraer a la investigación de la responsabilidad; el conocer, el saber y el poseer la técnica requieren un manejo siempre cuidadoso; lo que no se quiere ni se debe es dañar.

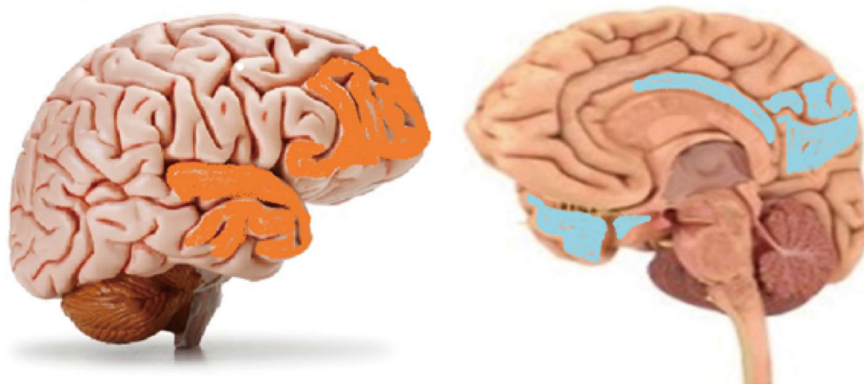
## **7. LOS APORTES DE LA NEUROIMAGEN**

La mejor comprensión desde el análisis microscópico descrito anteriormente permite entender que en particular hay dos subgrupos de afecciones corticales relacionadas con las dos principales causas primarias de Demencia. En el caso de la demencia de tipo Alzheimer se explica una atrofia marcada que afecta la región medial del lóbulo temporal (hipocampo en regiones CA2 y CA3) así como el cíngulo posterior asociado con atrofia del lóbulo parietal postero medial. En el caso de la demencia Fronto Temporal se describe una afección mayor de la corteza frontal, temporal e insular (Imagen No.7) (Narayanan & Murray, 2016).

---

<sup>57</sup> *El País: ciencia*. (2015). *el futuro es apasionante*.elpais.com. Retrieved 13 February 2018, from <https://elfuturoesapasionante.elpais.com/rafael-yuste-ideologo-del-proyecto-brain-el-gran-desafio-de-la-ciencia-es-crear-el-mapa-del-cerebro-humano/>

En relación con la demencia, los estudios de imágenes se consideran parte importante del proceso del diagnóstico, hecho que se discutirá con más detalle en el próximo capítulo. Las dos indicaciones fundamentales de realizar neuroimágenes en pacientes con demencia son: para descartar otras patologías que pudiesen causar los síntomas, y en la búsqueda de patrones especiales de alteración que puedan aportar datos extra para un diagnóstico más acertado (como por ejemplo la atrofia hemisférica que se considera marcador de la Demencia Semántica). Lastimosamente hasta la actualidad la certeza diagnóstica final solo puede ser confirmada con estudios post mortem o por medio de la toma de biopsias cerebrales.



**Imagen No. 7:** Regiones afectadas en el caso de la demencia fronto temporal de color naranja y enfermedad de Alzheimer en color azul. Publicado en World Journal of Radiology (Narayanan & Murray, 2016). Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4807333/pdf/WJR-8-240.pdf>

Los estudios de imágenes en la década del cerebro aportaron datos sobre la estructura y además permitieron entender con mayor certeza los procesos fisiológicos y fisiopatológicos subyacentes a los cambios evidenciados desde la sintomatología y su posible relación con los hallazgos de la genética. Se establecieron grupos de investigación dedicados de manera específica a ciertos ámbitos del análisis de la estructura cerebral que estudian con detalle las relaciones corticales para los diferentes procesos cognitivos, como por ejemplo el proyecto conectoma (2009).

Este proyecto apoyado por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (NIH) tuvo como objetivo construir un mapeo con sistema de red, explicando la conectividad anatómica y funcional que se produce en el cerebro humano en el procesamiento normal y sus aplicaciones en patologías como el Alzheimer y otras enfermedades de índole psiquiátrica o que afectan a los niños en el desarrollo cerebral como el Asperger o el trastorno con déficit atencional.

Hacia los años 90 el desarrollo de las técnicas de imagen por campo magnético y reconstitución computacional permitió el desarrollo de los estudios por resonancia magnética (RM) ofertando detalles fidedignos de la estructura cerebral. La asociación con técnicas de marcación celular y con estudios metabólicos y regionalización funcional (proporcionada por el proyecto conectoma) ha permitido develar cada vez con mayor fidelidad los procesos intrínsecos de la actividad cerebral en situaciones reales. Los sujetos de investigación son estudiados mientras se someten a estímulos externos que incluyen imágenes, sonidos o sugerencia de pensamientos o emociones. Con esta nueva aproximación denominada resonancia magnética funcional (RNMf) actualmente se puede estudiar al cerebro en funcionamiento y su utilización ha permitido desarrollar la investigación sobre áreas y funciones cognitivas antes reservadas para la discusión filosófica: el pensamiento mismo, las emociones, los valores, la conciencia entre otros.

Un tipo especial de tomografía que estudia las moléculas con marcadores específicos denominada tomografía por emisión de positrones (PET) permite identificar sitios con modificación de actividad metabólica (fluorada, desoxigenada) o con acúmulo de proteínas (tau, amiloide); hallazgos cruciales para las enfermedades que estamos describiendo. Este tipo de estudios y su desarrollo también impulsó la aparición de grupos colaborativos de investigación de la enfermedad de Alzheimer; un ejemplo es la Iniciativa de Neuroimagen de la Enfermedad de Alzheimer ("ADNI | Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative", 2018)<sup>58</sup> cuyo objetivo primordial es generar grandes

---

<sup>58</sup> ADNI | Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2018). Adni.loni.usc.edu. Retrieved 24 April 2018, from <http://adni.loni.usc.edu>

bases de datos por medio de estudio de grupos para definir la progresión de la enfermedad. En sus procesos de investigación se asocian: datos de imágenes (RNM y PET), datos genéticos, pruebas cognitivas y biomarcadores (en sangre y líquido cefalorraquídeo) tanto de pacientes como de personas con deterioro cognitivo que formalmente no han cumplido los criterios diagnósticos que proponen las sociedades científicas; en este último caso el objetivo es buscar herramientas de carácter predictivo, preventivo o curativo (Narayanan & Murray, 2016).

Con estos estudios la comprensión actual hace entender que la demencia y los procesos fisiopatológicos responsables de su aparición inician mucho antes del diagnóstico. La utilización de este tipo de estudios ofrece la detección temprana de cambios fisiopatológicos en los pacientes con demencia clínicamente establecida o estados predemenciales así como un diagnóstico diferencial más certero entre las diferentes demencias neurodegenerativas (Imagen No.8).

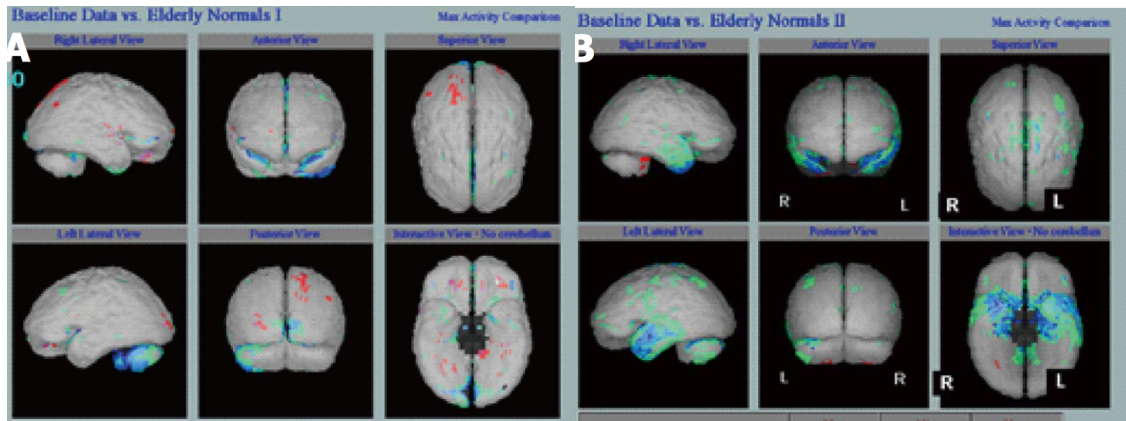
Los hallazgos y los avances en las técnicas de imágenes de la década del cerebro incluyeron varios esfuerzos en la búsqueda de marcadores sensibles con poder predictivo para establecer el diagnóstico de la demencia de forma más certera y por supuesto por lograr una clasificación etiológica y nosológica más adecuada. En ambos casos también se mantuvo la esperanza de encontrar terapias efectivas e individualizadas.

Desde 1993, año en que se discutieron las causas y criterios diagnósticos de la demencia vascular y su asociación con factores de riesgo generales, se planteó entre los estudios obligatorios en etapas iniciales del deterioro por lo menos una imagen cerebral. A partir de ahí muchos esfuerzos intentaron establecer estas técnicas como métodos obligatorios de apoyo diagnóstico sin conseguirlo. Al momento las recomendaciones de los grupos de expertos sugieren su realización como procedimientos de apoyo diagnóstico adicional al criterio clínico o como procedimientos para investigación.

También la asociación con los hallazgos de la bioquímica y los marcadores identificables permitió construir modelos para clarificar la historia natural de la



enfermedad. Esto significó un cambio fundamental en la concepción de la demencia y se mantiene la esperanza de estudios a futuro en la búsqueda de intervenciones cada vez más precoces y por supuesto eficaces.



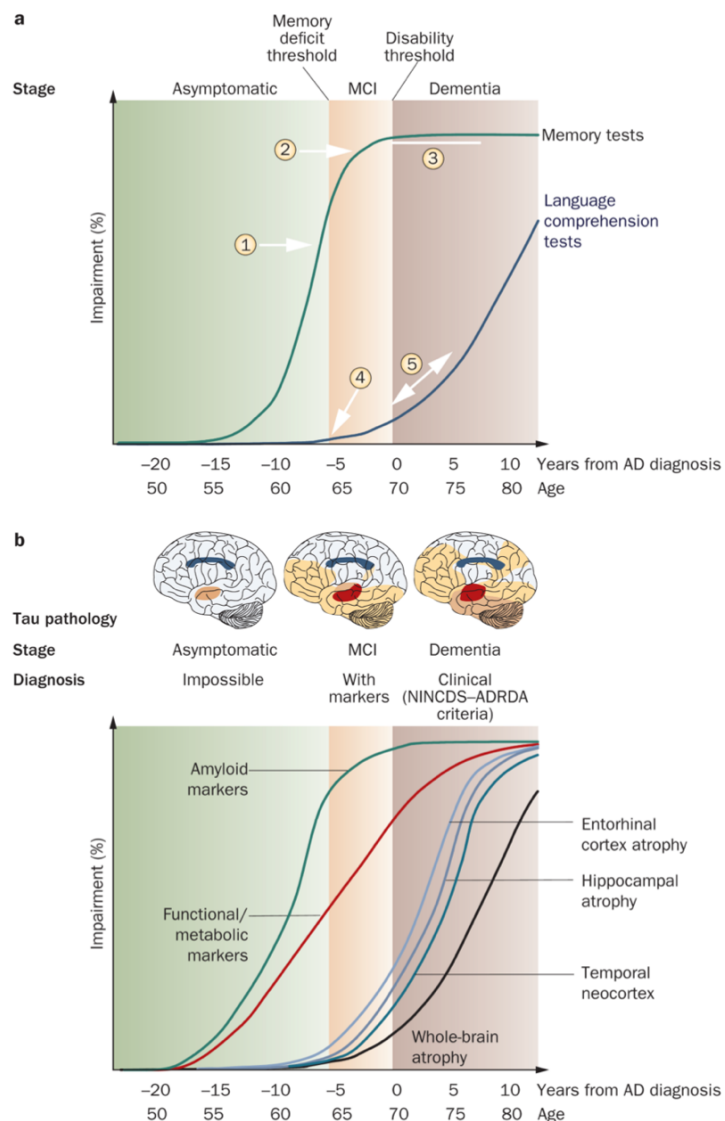
**Imagen No. 8:** Imágenes SPECT que comparan la reducción de la perfusión en las regiones temporales mediales de un paciente enfermo con Alzheimer (B) en comparación con un sujeto sano (A). Figura modificada por el autor. Publicado en World Journal of Radiology (Narayanan & Murray, 2016). Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4807333/pdf/WJR-8-240.pdf>

Con estos consensos se establecieron varias premisas importantes en relación a la interpretación de los hallazgos:

1. Son estudios importantes para el diagnóstico de la demencia no Alzheimer, es decir tienen enorme valor para el diagnóstico diferencial.
2. La tasa de atrofia cortical difusa y en particular del hipocampo son marcadores sensibles en la identificación del proceso neurodegenerativo.
3. La mayor utilidad que tienen está relacionada con la investigación etiológica y en los ensayos terapéuticos de carácter modificador (Frisoni, Fox, Jack, Scheltens & Thompson, 2010).

De todas formas, el hallazgo más revelador pero al mismo tiempo más inquietante y que pone nuevamente a la Bioética como marco necesario de reflexión se relaciona con la historia natural de la enfermedad. Actualmente conocemos que los cambios

relacionados con la demencia anteceden alrededor de 15 años a la presentación de los síntomas y el diagnóstico. Con estos hallazgos también se postuló que muchos pacientes que muestran en el envejecimiento rendimientos cognitivos debajo de la media (deterioro cognitivo leve) podrían tener mayor riesgo de desarrollar demencia (Imagen No.9).



**Imagen No. 9:** Evolución natural de la demencia: a) años previos y deterioro de memoria vs del lenguaje y b) años previos y apareamiento de los biomarcadores y cambios en los estudios de imágenes. Fuente: Frisoni, G., Fox, N., Jack, C., Scheltens, P., & Thompson, P. (2010). The clinical use of structural MRI in Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 6(2), 67-77. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2938772/pdf/nihms225563.pdf>

Finalmente los expertos sentaron sus esperanzas en un complejo funcional-estructural denominado “reserva cognitiva” (Stern, 2012), como objetivo del trabajo preventivo para los neuropsicólogos y para la terapia ocupacional con la esperanza de lograr un cambio en la historia natural y prevenir la enfermedad. Para este grupo de investigadores, la reserva cognitiva incluye fortalezas estructurales y funcionales que tienen los cerebros de personas en situación de riesgo o personas sanas que por medio de técnicas de estimulación, entrenamiento y fortalecimiento cognitivo podrían prevenir o retrasar el desarrollo de la enfermedad.

## **8. OTROS ESTUDIOS Y EL IMPACTO DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS COMPUTACIONALES**

En los últimos años en relación con los estudios de interacción humano-máquina se ha publicado mucha información sobre demencia en las revistas especializadas del mundo de la tecnología, particularmente de las ciencias computacionales e ingeniería. Entre los más llamativos se incluyen algunos que ponen de manifiesto como factor predictor, cambios relacionados con la capacidad de reconocimiento (anosognosia) (Therriault et al., 2018) o estudios de expresión facial emocional en las personas afectadas por Demencia, en particular de tipo Alzheimer.

Desde los años 70 del siglo pasado, psicólogos como Paul Ekman<sup>59</sup> iniciaron el estudio de la conducta relacionada con la interacción visual y el procesamiento de las expresiones faciales y el manejo emocional. Estos estudios permitieron el desarrollo de una nueva rama de la psicología llamada “psicología de las emociones” y que ha sido explotada hasta la actualidad por el cine y en especial el cine animado. En estas condiciones se definió seis emociones principales o básicas: ira, miedo, asco, alegría, tristeza y sorpresa. El uso de técnicas computacionales permitió con posterioridad clasificar un grupo de emociones llamadas (microexpresiones) (Ekman & Davidson, 1994) que en la actualidad forman parte de programas automatizados que permiten

---

<sup>59</sup> Paul Ekman (15 febrero de 1934) psicólogo pionero en el estudio de la expresión facial de las emociones. Considerado dentro de los cien psicólogos destacados del siglo XX.

por medio de la imagen facial construir un promedio de las expresiones y emociones que estas personas muestran o incluso ocultan.

Ekman sustenta el sustrato biológico de las emociones explicando que las regiones cerebrales del sistema límbico en particular y las áreas de asociación frontal son las responsables de respuestas y conductas de interacción universal entre los seres humanos. Las expresiones faciales son importantes componentes de la funcionalidad de neuronas espejo y de la empatía; son patrones aprendidos en etapas antiguas del desarrollo y evolución humana y que no aparecen con la interacción social sino que más bien se perfeccionan con el contacto social (Sherman & Haidt, 2011). Para procesar este tipo de información el cerebro humano requiere activar zonas que incluyen: corteza prefrontal, el cíngulo anterior, la amígdala, la ínsula y el cuerpo estriado (que en conjunto forman el denominado “circuito de Papez”)<sup>60</sup>.

Los estudios publicados más recientemente con técnicas de imagen avanzada han permitido certificar la teoría de Ekman. Actualmente se entiende que funciones como: la identificación de la significancia emocional de los estímulos y la producción de estados de actividad frente a estas identificaciones (empatía) y la regulación de esta condición de activación cerebral (Phillips, Drevets, Rauch & Lane, 2003) dependen de la activación del sistema límbico y sus conexiones. Estas estructuras en particular además del sistema límbico y de la región frontal son las regiones de las áreas de asociación e interpretación; estructuras íntimamente relacionadas y descritas como disfuncionales o francamente lesionadas en los procesos patológicos que se producen en muchas demencias.

Los cambios fisiopatológicos a nivel molecular y las lesiones asociadas descritas en los diferentes tipos de demencia afectan las funciones cognitivas incluida la función de neuronas espejo que permiten “sintonizar” unas personas con otras y que son responsables del control de los impulsos y del comportamiento social además de la modulación del ánimo del propio individuo. Con estas descripciones varias

---

<sup>60</sup> Circuito de Papez: conjunto de estructuras cerebrales que se relacionan con el procesamiento de las emociones y la memoria; forman parte del denominado sistema límbico.

publicaciones postulan que en los pacientes con deterioro cognitivo leve y que evolucionan hacia una demencia tipo Alzheimer ya se puede identificar un importante y progresivo compromiso del procesamiento emocional. Algunos además sugieren la posible utilidad de estos métodos asociados con el procesamiento computacional para identificar a las personas que están en esta condición previa a la enfermedad clínica. (McCade, Savage & Naismith, 2011).

Encontrar que la disfunción de las áreas afectadas por la enfermedad desde las etapas iniciales o incluso preclínicas se asocia con la pérdida de interpretación y expresión de emociones es un hallazgo crucial pero inquietante pues se podría “diagnosticar” con años de antelación la enfermedad, aumentando de forma innecesaria el riesgo de discriminación.

Varias publicaciones recientes sugieren que también los cambios de ánimo, del humor o de las emociones (ansiedad, depresión, etc.) podrían considerarse marcadores predictivos de desarrollo de demencia (Bennett & Thomas, 2014). En algunas de estas comunicaciones además queda claro lo poco que se conoce y la debilidad de las herramientas que se utilizan para el diagnóstico de estas afecciones pues muchos pacientes son tratados por depresión o ansiedad años antes de ser diagnosticados por demencia. En estos casos puntuales la pregunta se relaciona con la poca posibilidad de contar con diagnósticos más certeros en la psiquiatría y aparece un nuevo acápite de discusión y preocupación en el marco de las acciones de la profesión.

Si no se cuenta con herramientas apropiadas para el diagnóstico, cuántos pacientes son tratados por enfermedades psiquiátricas o del ánimo cuando realmente la causa de su disfunción es orgánica y estructural?. Tal vez estos pacientes podrían beneficiarse de medidas de protección o incluso podrían recibir fármacos más apropiados para la enfermedad causal y así disminuir el riesgo del uso de antidepresivos o benzodiazepinas que en algunos estudios se sugieren como factores de empeoramiento (Tapiainen et al., 2018). La probabilidad asociada de daño y sometimiento a riesgo innecesario por el uso de estos fármacos también se relaciona

con la posibilidad no lejana de retrasar de forma innecesaria el diagnóstico de la demencia.

Es importante anotar que muchas investigaciones en este campo muestran debilidad de carácter metodológico e interpretativo; aunque abren un camino importante también revisten peligro en su utilización o interpretación. Parece pues importante que deban tratarse con más precaución para mantener la protección de las personas, incluida la precaución del manejo de los bancos de datos (Elferink, van Tilborg & Kessels, 2015).

## **9. LA NANOTECNOLOGÍA Y LA GENERACIÓN DE NUEVOS MODELOS EXPERIMENTALES**

El desarrollo de técnicas multidisciplinarias y la irrupción de nuevas tecnologías asociada con especialidades distintas ha conseguido finalmente generar grupos de investigación multidisciplinar en relación con el cerebro y su funcionamiento así como el estudio más detallado de las enfermedades que lo aquejan. Entre las técnicas más novedosas de estudio se destaca el desarrollo de sistemas de “cultivo” neuronal que permiten la investigación “ex vivo” y la producción de modelos de intervención farmacológica o tecnológica.

La generación de nuevos cerebros de estudio (en particular por el cultivo de roedores) ha permitido la investigación con la utilización de células madre pluripotentes embrionarias e inducidas de origen humano que han revolucionado los conocimientos sobre embriología, pues han aclarado los mecanismos de migración y conexión neuronal. Esta nueva tecnología se asocia también con la ingeniería y nanotecnología permitiendo incluir chips (*organs on chip*) celulares que permiten conocer mejor el proceso de organización, migración y señalización celular así como el impacto del medio interno circundante y responsable de muchas de las enfermedades del sistema nervioso.

La investigación genética permitió iniciar un ambicioso proyecto en 2005 en la Universidad de Stanford en California en donde por medio de biotecnología y mediadores virales se inyectaron genes capaces de codificar la producción de proteínas sensibles a la luz (opsinas) en el cerebro de roedores, aves, otros mamíferos pequeños e incluso primates (Buchen, 2010). En 2010 un gran aporte económico del Departamento de defensa de los Estados Unidos, a través de su agencia de proyectos de investigación avanzada buscaba desentrañar los mecanismos por los cuales esta tecnología sería capaz de “guiar” los genes y definir sus efectos en la formación de redes neuronales del cerebro. Este tipo de prácticas también ha alimentado la carrera armamentista y países como China (Jin, Hou & Wang, 2018) también quieren llevar la vanguardia en estas investigaciones, otro acápite para la discusión en Bioética: es inocente la investigación cuando responde a los intereses militares? (Moreno, 2012).

Además de desentrañar las redes neuronales del comportamiento y la reparación neuronal, por medio de guías externos con estímulos luminosos estos genes podrían ser dirigidos y formar redes íntimas en distintos sistemas neuronales. Su objetivo trataba de elucidar la forma de guiar el desarrollo de redes neuronales del pensamiento y desarrollo cognitivos (también orientados a entender cómo controlar a las personas). Tan interesados han estado los investigadores que uno de ellos expresa: “Cualquier incomodidad vale la pena. Este es el regalo de Dios para los neurofisiólogos. Las técnicas moleculares siempre nos superaron, así que esta es nuestra primera oportunidad; es una revolución.” (Robert Desimone)<sup>61</sup>. Esto deja claro también que la ciencia cuando se aleja de la bioética puede generar graves conflictos con respecto a los principios y a los derechos humanos; no se puede tener optimismo cuando no hay reflexión sobre las acciones ejecutadas y los posibles efectos en las personas; tampoco es aceptable desarrollar estas técnicas sin control en la investigación animal (Rafique, 2015).

A pesar de estos avances y lo prometedor de los mismos todavía persisten grandes y graves limitaciones. Hay dificultad para conseguir que las células en cultivo y en

---

<sup>61</sup> Director del Instituto McGovern para la Investigación del Cerebro en el Instituto de Tecnología de Massachusetts (MIT).

particular los organoides responsables de su funcionalidad tengan períodos mayores de sobrevivencia. Es difícil lograr que los sitios a donde llegan muestren las condiciones mínimas para que las células guiadas alcancen tiempos suficientes para ser completamente funcionales. Tampoco se puede estudiar las neuronas y su relación con las demás células del entramado tejido cerebral (astrocitos y oligodendrocitos) que son responsables del funcionamiento complejo del mismo.

A pesar de todo ello hasta la actualidad esta tecnología oferta los mejores modelos para poder estudiar y recrear la complejidad de la estructura cerebral. Según los propios autores de estos artículos “los avances en la ciencia de los materiales y la ingeniería de células madre se desarrollarán en sinergia y permitirán plataformas complejas y multifuncionales para la investigación en neurobiología” (Jorfi, D'Avanzo, Kim & Irimia, 2017).

## **10. LAS NUEVAS DISCUSIONES ACERCA DE LA CONCIENCIA**

Como ha sucedido en la historia y el desarrollo de la investigación científica, la búsqueda de nuevas explicaciones se transforma en motor del avance técnico pero lleva de la mano nuevas interrogantes. Históricamente la ciencia se ha mostrado con un hábito purista y benefactor, pero también ha demostrado que ese beneficio y los posibles usos de los nuevos conocimientos no siempre se orientan hacia el bien. El bien como resultado de la investigación ha tomado caminos y resultados no esperados que han llevado a producir reflexiones no solo de lo conseguido sino también hacia lo que se conseguirá; con este principio aparece un nuevo concepto en Bioética, el principio de precaución que permite poner ciertos reparos ante las acciones de la ciencia potencialmente lesivas aunque no haya evidencia cierta de aquello.

Probablemente con la neurociencia y sus avances es necesario utilizar también este principio. Hasta ahora la investigación y las nuevas tecnologías tratan de desvelar todo con respecto al cerebro y su funcionamiento, pero también se observa una especie de intención intrusiva, no sabemos qué podrá ocurrir con la inteligencia



artificial (Ariza, 2017)<sup>62</sup> ni tampoco cuáles serán los resultados de intentar entrometerse en el pensamiento y el control de las emociones de los seres humanos.

Utilizando el principialismo como sustento de análisis y protección en Bioética es importante también destacar los enormes riesgos con respecto a la autonomía misma. Al parecer la enorme curiosidad de los investigadores no tiene límites, produce un efecto estimulador producir redes computacionales con inteligencia artificial y ofertar los bienes de esta nueva tecnología. Lastimosamente para el mundo de la tecnociencia, la Bioética no parece constituir un marco de referencia pues su investigación no incluye a seres humanos pero no parece serles evidente que lo que produzcan si afectará a los seres humanos. En la actualidad, la investigación científica en estas áreas sensibles que buscan desentrañar el funcionamiento del cerebro han ampliado el universo de búsqueda con técnicas y objetivos otrora no esperados.

El cerebro ha sido siempre fuente de preguntas para los investigadores y para la humanidad misma. A partir de las primeras descripciones sistemáticas en relación con el comportamiento y la evolución del sistema nervioso como estructuras responsables de nuestra “humanidad” quedó claro nuestro poco conocimiento pero se agrandó nuestra curiosidad.

El histórico caso de Phineas Gage<sup>63</sup> útil para el estudio de la neurología y las neurociencias aportó los primeros indicios de la importancia del lóbulo frontal en el comportamiento humano, las funciones ejecutivas y la personalidad misma. Con el avènement de las técnicas computacionales, la *conciencia* misma se transformó en objeto de estudio de las neurociencias. La opinión y encuentro entre filósofos y

---

<sup>62</sup> Ariza, L. (2017). Ventajas y riesgos de la Inteligencia Artificial. Retrieved from <https://www.muyinteresante.es/tecnologia/articulo/ventajas-y-riesgos-de-la-inteligencia-artificial-651449483429>

<sup>63</sup> Phineas Gage, obrero de los ferrocarriles en EEUU. Sufrió un accidente en 1848 que le produjo una severa lesión en la región frontal del cerebro. Sobrevivió a los procesos infecciosos y la fase aguda de la lesión pero desarrolló un severo cambio en su comportamiento. Luego del accidente mostró una personalidad escondida y totalmente distinta a la que tuvo en su vida anterior. Su caso quedó registrado por el Dr. John Martyn Harlow en 1869 en las publicaciones de la Sociedad Médica de Massachusetts. («Recovery from the Passage of an Iron Bar through the Head»).

neurocientíficos no ha parado desde mediados del siglo pasado. La discusión Aristotélica que explicaba la naturaleza de la mente y el alma (psiquis), alimentada luego por Descartes con su célebre reflexión: “pienso, luego soy” sentaron las bases de lo que sería la discusión en la actualidad (Kandel & Mack, 2014).

Mientras los filósofos hicieron grandes esfuerzos en describir de forma específica la conciencia, no contaron con las armas suficientes para explicarla en el mundo de lo tangible; en este ambiente entonces, la neurociencia moderna aporta nuevas ideas y por supuesto nuevas dudas acerca de la mente, el pensamiento y sus producciones: la moral, el juicio y por supuesto la dignidad.

El desarrollo de la psicología experimental por medio de la psicofísica aportó con la interpretación funcional adscrita a los sustratos estructurales. La “mente y la conciencia” entonces parecían entenderse como producto de la actividad cerebral continua incluyendo funciones como la atención, la intención (voluntad) y el YO. La auto-conciencia incluye per se la percepción de un cuerpo producto de estructuras cerebrales que permiten interpretar estímulos físicos externos (tacto, presión, temperatura, visión, audición, etc) como primer paso para tener conciencia de existencia asociada con la interacción de este mundo “real”; este constructo complejo percepción-experiencia se conoce en neurociencia como “qualia”.

Los estudios de Antonio Damasio dejan clara una complejidad enorme. Las neuronas en calidad de células especializadas capaces de conducir, producir y procesar potenciales bioeléctricos son el sustrato íntimo que permite una construcción de esta creciente complejidad, complejidad que todavía no entendemos a cabalidad. Según las explicaciones de Damasio (Damasio, 2012) la neurología de la conciencia se sustenta en una tríada estructural-funcional. El tronco cerebral, el tálamo y la corteza cerebral son el sustrato estructural de su producto funcional (la vigilia, la mente y el YO). Esta relación no es directa estructura-función sino que cada una de ellas puede contribuir de manera compleja y a diferente nivel a esta construcción<sup>64</sup>.

---

<sup>64</sup> Estas discusiones, como nota extra, han permitido también en la actualidad que discutamos si la dignidad otrora otorgada solamente a los seres humanos, no podría entonces también adscribirse a seres vivos no humanos. Los animales inferiores y por supuesto aquellos que desarrollaron sistemas

El aporte posterior en la explicación compleja del funcionamiento del cerebro vino luego con la generación de la teoría de las “neuronas espejo”<sup>65</sup> como producto de la evolución. Esta funcionalidad más reciente y con asiento en las áreas cerebrales más nuevas (corteza premotora y área motora suplementaria) produjo un impulso enorme en la complejización y producción de las redes no tangibles de la especie humana, la socialización<sup>66</sup>. Estas descripciones permitieron entonces sentar las bases de la explicación del comportamiento social, de la aparición de una conciencia con normas, con comportamientos y con juicios. La moral, la ética, los valores, los principios y el juicio aparentemente tienen entonces también un sustrato neural.

Las concepciones de la propia existencia, de cómo vivir o cómo deber vivir según estas teorías neurocientíficas se sustentan en la existencia de regiones cerebrales encargadas del control conciente e inconsciente del YO. Todo en el marco de las neuronas que permiten reconocer a otros seres como similares, de quienes se imitan comportamientos y a quienes se imita como parte del aprendizaje. La civilización fue entonces estableciendo cierto tipo de límites a este comportamiento y su imitación, la interacción de estilos de vida y acciones aceptables o no aceptables aparece entonces como el sustrato del concepto de justicia y leyes.

Según investigaciones y descripciones del propio Damasio, parece que los sistemas neurales necesarios para sustentar el conocimiento y la aparición de lo que se denomina lvalores humanos y su desarrollo requiere la aparición de varias estructuras neurales: el sistema encefálico inferior (tronco cerebral y diencefalo) que permite la

---

nerviosos complejos también parecen tener ciertos niveles de conciencia. En las palabras de Damasio, estructuras inferiores en la evolución, que nuestro cerebro tiene, también existen en estos seres; esto permite también entonces entender cómo algunos de ellos han podido desarrollarse junto con nuestra especie.

<sup>65</sup> Neuronas que se activan cuando un animal ejecuta una acción y la observa o copia de otro individuo identificado como similar, reflejan el comportamiento del otro. Han sido descritas en primates, otros mamíferos e incluso aves. Descrito su asiento en las neuronas de la circunvolución frontal inferior y del lóbulo parietal. Actualmente además en estudio como posible explicación del autismo.

<sup>66</sup> Que actualmente se conoce no son únicos de la especie humana, se observan en los homínidos y otras especies que tienen funcionalidad social.

aparición de las emociones sociales y su experienciación. Según estos datos, la investigación neurocientífica sugiere que el sector ventro medial de las cortezas prefrontales es una región necesaria para gatillar las emociones sociales (Damasio, 2003) (Changeux, 2010):

En conjunto con estas regiones cerebrales nuevas, la corteza insular anterior en correlación con núcleos subcorticales (amígdala y mesencéfalo basal) parecen estar relacionados con el gatillo de las emociones sociales. En resumen entonces queda claro que estructuras “antiguas” (tronco cerebral y diencéfalo) en interacción directa y despertando circuitos reverberantes con regiones “nuevas” (área prefrontal y polo frontal anterior) son las responsables del reconocimiento y afinación de lo que se denomina valores humanos. El hacerlos evidentes y utilizarlos de forma activa requiere un esfuerzo concertado que incluye varias estructuras del cerebro.

Estas explicaciones finales son importantes porque la demencia como entidad nosológica que causa daño en regiones cerebrales, afecta directamente estas áreas incluso desde las etapas preclínicas. Los estudios realizados en los últimos años y que muestran que las personas con esta enfermedad podrían desarrollar alteraciones en las expresiones faciales, su reconocimiento y el manejo de las emociones años antes de que sea notoria alguna alteración típica de la enfermedad dejan al descubierto que se trata de un proceso de afección de la persona misma y su concepción.

El manejo posterior de las emociones, de las interacciones y por sobre todo de esta multiplicidad de circuitos neuronales responsables de la conciencia, de la percepción humana (neuronas espejo) y de la percepción cognitiva de valores y derechos ponen de relieve un problema que va más allá y que aparece mucho antes de que la Bioética ponga la lupa sobre la fragilidad. Parece claro que la “persona” cambia en el marco de esta enfermedad; las decisiones entonces en relación con los derechos, el manejo de la autonomía en el marco de voluntades anticipadas requieren un esfuerzo y cuidado mayores. Cuando se hace efectivo el cambio severo que implica cumplir requisitos diagnósticos, han pasado por lo menos 10 años de enfermedad subclínica;

cómo proteger realmente a estas personas?, será este el campo de utilidad de los biomarcadores?.

Con toda esta evidencia y con las reflexiones de lo posible parece fundamental plantear un punto en común para la Filosofía y la ciencia modernas. El momento actual plantea la necesidad de conversaciones francas y alejadas de los absolutos. La filosofía no puede abstraerse de los hallazgos, no puede clamar que el determinismo biológico hace imposible la conversación. Al entender que la investigación está en manos de científicos con formación en áreas duras, puramente técnicas y que cada vez requieren menos de los médicos, peor de filósofos, parece haber un riesgo mayor. Parece ser el momento de tender puentes y afinar los detalles de una relativa nueva corriente llamada Neurofilosofía.

## **LA INVESTIGACIÓN MULTIDISCIPLINAR Y SUS EFECTOS**

Finalmente entonces es fundamental clarificar algunos datos que han significado un importante aporte desde la investigación en neurociencia para la medicina y en particular la neurología en beneficio de la población así como establecer algunos de los posibles puntos de conflicto que deberán considerarse a futuro para la investigación.

Los efectos positivos:

1. Se ha abierto el espacio para establecer un mejor conocimiento de las demencias y las posibilidades de establecer tipología y clasificaciones más adecuadas. No toda demencia es Alzheimer.
2. Es ahora posible un entendimiento mucho más fidedigno de la estructura y microestructura del sistema nervioso que facilitan interpretar con mayor fiabilidad los hallazgos y fenómenos clínicos. Este avance también ha sentado las bases para una nueva discusión en Bioética y favorece establecer pautas para el respeto también hacia otros seres vivos no humanos.
3. Se comprende mejor ahora a estas enfermedades: son un producto de la genética asociada con los factores del medio ambiente. Esta visión multidimensional hace posible evitar la visión reduccionista de las terapias

únicas e infalibles y permite también comprender mejor la evolución natural de la misma.

4. Queda claro que el diagnóstico de demencia no es el punto de partida, más bien se concibe como el momento en que se hace evidente un proceso largo y complejo de alteración de las funciones cognitivas secundarias a lesiones estructurales con efecto funcional. Es también claro que se necesita afinar las técnicas de identificación para evitar tratamientos inapropiados.
5. Se requiere más investigación para tratar de identificar los posibles objetivos terapéuticos, tanto en condición de prevención primaria (factores de riesgo) como hacia el manejo de la enfermedad en sí.
6. La investigación debe también facilitar los elementos de una discusión más certera sobre los psicofármacos y sus posibles efectos. No todos los fármacos pueden usarse en todas las demencias.
7. Es necesario el involucramiento de otras áreas del conocimiento en colaboración con la medicina en la busca del bienestar para estas personas.

Los grandes riesgos:

1. El uso no reflexivo de la tecnología sin tomar en cuenta los posibles impactos sobre las personas. La mayoría de publicaciones de revistas indexadas se llena con investigación llevada adelante por técnicos, sin contar de cerca con médicos ni tener el marco de la discusión Bioética o peor, la perspectiva de los pacientes.
2. Todavía hay poca claridad acerca de la utilidad real en la búsqueda e identificación de biomarcadores en el campo clínico. Mientras no se encuentre disponible la terapéutica pertinente no parece útil solicitarlos en alguien que no tiene todavía los síntomas. Tampoco hay claridad de la accesibilidad, los costes de los procedimientos todavía son excesivos.
3. La presencia de fases preclínicas y la tecnología para identificar a los pacientes en esta condición generan un riesgo innecesario para las personas. La posibilidad de discriminación, segregación y afectación de la dignidad son mayores si la enfermedad todavía no muestra síntomas con efecto en la vida

diaria. El daño a la autonomía y el riesgo de manejo de la información son factores a considerar en aquellas personas con deterioro cognitivo leve.

4. La generación de grandes bancos de datos con la información utilizada en estas investigaciones presenta otro espacio de conflicto; cómo se protegerá a las personas es algo a discutir y respetar. El uso de tecnologías automatizadas o el desarrollo de la inteligencia artificial para el reconocimiento facial plantean también dudas. Se respetará la intimidad?.
5. La búsqueda de tecnologías para el “control” del pensamiento, del juicio, de las acciones ponen en riesgo la condición de humanidad. El conocer cómo funciona el cerebro, la particularización de los comportamientos asociados con funcionalidad de ciertas áreas del cerebro abre un camino y una puerta que no sabemos hacia dónde nos llevarán.
6. Los modelos de experimentación que se han desarrollado utilizando mamíferos menores no son suficientes para establecer certezas. La protección de los animales de experimentación es un hecho a tener siempre en cuenta (Popa et al., 2015). Los nuevos modelos de redes neuronales “artificiales” no siempre podrán replicar los hallazgos y permitir inferencias hacia los seres humanos. En algún momento se plantearán fases de experimentación que pueden afectar a los sujetos de investigación humanos o no humanos.

## **CAPÍTULO III**





## **CAPÍTULO III**

### **EL DIAGNÓSTICO Y LA TERAPÉUTICA**

#### **LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y LA CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS**

##### **Ser médico**

De acuerdo con el modelo de formación de médicos en Canadá, el principal papel del médico es el papel de “experto”; este papel central es la condición sine qua non que hace al médico. Alrededor de esta principal competencia de la formación para el ejercicio de la medicina se encuentran los papeles de: profesional, comunicador, colaborador, defensor de la salud, gerente-organizador y aprendiz (Imagen No. 10). Estos roles constituyen las estructuras de apoyo que entran en juego cada vez que el médico pone en uso sus habilidades y aprendizajes para desempeñarse ("The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada :: CanMEDS Framework", 2011)<sup>67</sup>.

Este marco de capacidades y destrezas permite a los médicos realizar con eficacia su trabajo y responder a las necesidades de atención y apoyo que las personas esperan de él. Desde el inicio del estudio de la carrera de medicina, las intenciones son varias; se traslapan emociones, ilusiones, la sensación de servicio, la entrega a los demás y por supuesto el conocimiento y el anhelo de “curar”.

Estas múltiples intencionalidades de quienes inician la carrera pueden cambiar con el paso del tiempo y en algunos casos solaparse, diluirse o mezclarse debido a las propias emociones y la experiencia personal. La primera ilusión, la de “curar”, suele borrarse cuando está en frente una persona a la que no se le puede ofrecer tal resultado, a la que luego del diagnóstico no se le puede desaparecer su dolencia. La depresión y la impotencia pueden hacer presa del profesional; sólo entonces se inicia

---

<sup>67</sup> The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada :: CanMEDS Framework. (2011). Retrieved from <http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>

el real aprendizaje del rol del médico. El acompañamiento, el apoyo y por supuesto la solidaridad son valores fundamentales a la hora de ejercer la profesión.



**Imagen No. 10.** Los siete roles del médico.

En: <http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>

En el transcurso de la carrera de médico el paso de los primeros años por las ciencias básicas otorga una mirada de la complejidad en la que se sustenta esta ciencia. En estos momentos aparece la duda, ¿es realmente esto lo que se esperaba? o ¿para continuar se requiere realmente “vocación”? Cuando estas dudas llenan la mente ya está en frente de estudiante el primer paciente, se inicia el contacto con las personas en sufrimiento, con los pacientes hacia quienes muchos profesores se refieren como: la fuente del aprendizaje.

Hacia los últimos años de carrera se enfrenta el mundo científico de las especialidades y se descubre y describe por pedazos: los aparatos, los sistemas y los órganos. Se afina la habilidad de la búsqueda de explicaciones, aquello que se denomina “diagnóstico” (“Real Academia Española”, 2018)<sup>68</sup> se transforma en el motor, ¡la piedra

<sup>68</sup> Real Academia Española. (2018). Retrieved from <http://www.rae.es>

filosofal!. En estas condiciones no es raro que los estudiantes en formación expresen admiración cuando el profesor que es el tutor del curso manifiesta el diagnóstico sólo con ver al paciente. Así se comienza otra búsqueda, la adquisición del “ojo clínico”; esa capacidad que permite al médico solo con la vista hacer el diagnóstico. En una palabra se explica todo lo que está en frente: un órgano, un sistema, un aparato alterados que producen enfermedad a la que se liga en milésimas de segundo un pronóstico, estudios complementarios y por supuesto el tratamiento.

Cuando se confronta esta realidad en la mente del médico y del paciente producen un bullir de emociones que invaden la razón; por un lado satisfacción por el diagnóstico, expectativas del pronóstico, certezas de causas, opciones terapéuticas, temor e incertidumbre. La visión del paciente y su dolencia no es la interpretación segmentada de su cuerpo ni su mente, el paciente es un todo; es una persona. Así se enfrenta la realidad de quien sufre, los miedos que despierta la angustia de “tener algo” y no saber si realmente es mejor conocer todo, incluso el pronóstico.

La enfermedad no es solo del órgano, del aparato o del sistema; se enferma con las emociones y aparece el sufrimiento. Aquello que en los cursos de relación y comunicación médico-paciente se llama la “dolencia”; ese cúmulo de emociones que puede determinar el quiebre ante la incertidumbre.

Es bueno ser paciente antes que médico, solo cuando en persona se vive esta realidad se puede entender “al otro”. Por esta razón parece fundamental hacer una pequeña aproximación analítica de la *lex artis* y del mundo de los criterios diagnósticos. La intención es confrontar lo que en la mente del médico fluye para definir y para decidir, para diagnosticar, solicitar estudios complementarios y para tratar así como entender lo que los pacientes perciben, entienden y deciden.

## **11. LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS**

El término demencia se utiliza en medicina y en particular en la neurología tomado de su acepción latina: “desprovisto de la mente”. Describe una condición persistente y

progresiva de una afección severa de las funciones cognitivas de carácter adquirido. Se considera como producto multicausal por la asociación de eventos a lo largo de la vida que incluyen la base genética, afecciones agudas sobre impuestas como: el trauma, desórdenes metabólicos o infecciosos y los problemas de carácter más bien insidioso y progresivo de las enfermedades degenerativas.

De todas formas para intentar el diagnóstico de demencia las personas afectadas no deberán estar en curso de otras patologías que pudiesen causar alteración en sus funciones cognitivas e incluso cuadros de delirio como por ejemplo los trastornos metabólicos (encefalopatías metabólicas), alteraciones neurológicas de otra etiología (como las enfermedades de la mielina), depresión etc. El marco general del diagnóstico se encuentra en un ambiente que hace que el paciente con independencia de la causa, sufra un impacto importante en su salud y su autocuidado afectando la vida y el desenvolvimiento diario (Daroff, Jankovic, Mazziotta & Pomeroy, 2016).

Desde 2001 la Academia Americana de Neurología (AAN) ("AAN Guidelines", 2018)<sup>69</sup> establece desde el punto de vista neurológico algunos criterios para el diagnóstico, detección temprana y manejo de la demencia. Es importante anotar que con anterioridad esta enfermedad había sido ya definida y tenía criterios diagnósticos por parte de la psiquiatría, especialidad tomaba a su cargo el tratamiento de estas personas por la asociación de los síntomas con "enfermedad mental".

En estos documentos las recomendaciones para el diagnóstico y el manejo farmacológico y no farmacológico se sustenta en el consenso de grupos de expertos. Las recomendaciones de la AAN incluyen tomar en cuenta los criterios de la Asociación Psiquiátrica Americana en el documento DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales) que actualmente tiene en curso su quinta versión. Esta quinta versión incluye una modificación del capítulo dedicado a las demencias, en la versión anterior se denominaba "Delirium, Demencia y otros trastornos Cognitivos y Amnésicos" y en la actual se incluye en el capítulo "Trastornos

---

<sup>69</sup> AAN Guidelines. (2018). Retrieved from <https://www.aan.com/policy-and-guidelines/guidelines/>

Neurocognitivos” (Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5, 2013)<sup>70</sup>.

El cambio en la denominación tiene la intencionalidad de explicar que las alteraciones en las funciones cognitivas se presentan en personas con normal desarrollo intelectual previo. Busca mayor especificidad al no solo utilizar la palabra “cognitivo” y hacer más bien referencia a un origen estructural: regiones cerebrales, vías neurales, redes cortico-subcorticales. Con algunas modificaciones que incluyen una clasificación más bien con intención etiológica-estructural y funcional (Anexo No. 3), los criterios diagnósticos fundamentales se mantienen e incluyen lo siguiente:

- a. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:
  1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva, y
  2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
- b. Los defectos cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).
- c. Los defectos cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.
- d. Los defectos cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

---

<sup>70</sup> Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5 (p. 334). Arlington, VA.

La diferenciación y apareamiento del término Trastorno Neurocognitivo se hace con la idea de ir dejando de lado el término Demencia, debido al estigma social que causa y también a su histórica asociación con la Enfermedad de Alzheimer (Fuentes, 2018)<sup>71</sup>.

También se sugiere el diagnóstico de “Trastorno Neurocognitivo Menor” en lugar del denominado Deterioro Cognitivo Leve. Estos términos se establecieron para diferenciar los cuadros clínicos de pacientes con clara enfermedad demenciante, de otros procesos no necesariamente encasillados en ella o que pueden en ocasiones relacionarse más bien con la sugerencia de estados preclínicos de la demencia.

En estos documentos se puede notar claramente las limitaciones existentes en la definición de la enfermedad como tal. Esto asociado con la utilización de terminología de carácter fenomenológico que puede tener mucha sensibilidad pero muy poca especificidad. Con los avances de la neurociencia y en particular los nuevos estudios de imágenes y los biomarcadores se espera en el futuro lograr diagnósticos de mayor certeza. Al revisar estos documentos y compararlos con las herramientas utilizadas por la sanidad pública en Ecuador aparecen conflictos, pues las definiciones, clasificaciones y organización diagnóstica utiliza herramientas como el CIE (clasificación internacional de las enfermedades) que no incluyen muchos de los criterios de avanzada y que no permiten mantener información actualizada y sobre todo comparable a efectos de estudios epidemiológicos.

Según el documento CIE-10 (Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10, 2000)<sup>72</sup> se sugiere que los síntomas deberán estar presentes por lo menos seis meses e incluye los siguientes criterios diagnósticos:

1. Deterioro de la memoria evidente sobre todo para el aprendizaje de nueva información, aunque en los casos más graves también puede

---

<sup>71</sup> Fuentes, P. (2018). Trastornos neurocognitivos en el DSM-5. Retrieved from [https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero\\_marzo\\_2014/Suplemento\\_2014\\_1\\_Neuro\\_Psiq.pdf](https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero_marzo_2014/Suplemento_2014_1_Neuro_Psiq.pdf)

<sup>72</sup> Editorial Médica Panamericana. (2000). Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10(pp. 25-44). Madrid.

afectarse la evocación de información previamente aprendida. La alteración incluye tanto al material verbal como al no verbal.

2. Déficit en otras habilidades cognitivas caracterizado por un deterioro en el juicio y pensamiento, tales como la planificación y organización, y en el procesamiento general de la información. Las pruebas de esto deberían obtenerse preferiblemente de un informador y, si es posible, completarse mediante exámenes neuropsicológicos o valoraciones objetivas cuantificadas.

Estos criterios diagnósticos incluyen algunas consideraciones entre las que parece fundamental destacar: que las quejas no sean solo subjetivas sino que deban objetivarse por medio de testigos (familiares o cercanos), con evaluación semiológica (utilizando herramientas estandarizadas) o test neuropsicológicos. Además se asocia la clasificación de la gravedad de la afección tomando en cuenta el impacto en la vida diaria desde leve hasta grave, se incluye además la condición de dependencia o independencia de las personas afectadas.

A diferencia del documento DSM, recomienda claramente diferenciar la Demencia de un evento de Delirium. Si los síntomas coexisten, se debe retrasar el diagnóstico hasta tener certeza de que no es una interurrencia sino parte de la enfermedad (en particular en etapas más avanzadas). En este ámbito se refiere la posibilidad de evidenciar en los pacientes enfermos fenómenos de cambio comportamental: deterioro del control emocional, labilidad, irritabilidad, apatía o desadaptación social.

También sugiere una clasificación con intento etiológico en cuatro grandes capítulos orientados a la causa definiendo los siguientes grupos mayores:

1. Demencia en la enfermedad de Alzheimer.
2. Demencia Vascular.
3. Demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar.
4. Demencia sin especificación.



Se sugiere la utilización de herramientas de evaluación de las funciones mentales; entre las más reconocidas: el Test Mental Abreviado (HODKINSON, 1972), el Examen Mínimo de la Función Mental (Minimental test) (Folstein, Folstein & McHugh, 1975), el test de compromiso cognitivo de seis ítems o herramientas de cuidado y apoyo en atención primaria (especialmente en Reino Unido). Estas pruebas cortas de utilidad en atención primaria no constituyen herramientas de diagnóstico certero sino más bien pruebas de cribaje. Su valor diagnóstico (especificidad) es tan bajo como el 25% pero tienen enorme sensibilidad, que en algunos estudios ha llegado hasta un 80%. Para el diagnóstico más certero se sugiere utilizar herramientas con probada especificidad y sensibilidad (Brown, 2014).

Las pruebas cognitivas cortas se pueden dividir en tres categorías principales debido a que aportan para diferentes objetivos:

1. Los cuestionarios cortos son útiles para grandes poblaciones con una alta prevalencia de problemas cognitivos, como los pacientes hospitalizados. Se pueden considerar como un mínimo requisito de evaluación en pacientes ancianos internados por defectos cognitivos y no son herramientas adecuadas para el diagnóstico de Demencia.
2. Las pruebas altamente selectivas como el GPCOG (Brodaty et al., 2002) son pruebas útiles para pacientes con enfermedad de Alzheimer establecida en la práctica general. Son menos útiles en la demencia leve.
3. Las pruebas de varios dominios, como el ACE-III ("NeuRA - Discover. Conquer. Cure. Brain and Nervous System Research", 2018)<sup>73</sup>, son útiles para apoyar el diagnóstico inicial de demencia en la atención primaria o secundaria. La finalización de una prueba multidominio debe ser un requisito mínimo en el diagnóstico de demencia o antes de la derivación a un especialista (Galasko et al., 1990). Las pruebas multidominio son demasiado sensibles para ser útiles en la detección a gran escala de pacientes con déficit cognitivos.

---

<sup>73</sup> NeuRA - Discover. Conquer. Cure. Brain and Nervous System Research. (2018). Retrieved from <https://www.neura.edu.au/>

## 12. LA TOMA DE DECISIONES

El Ecuador no tiene una guía de práctica clínica para la demencia con lo cual la realidad en la consulta médica incluye riesgos potenciales. Los pacientes con demencia pueden ser “diagnosticados” en la consulta de atención primaria con herramientas básicas. Cuando logran ser derivados a los niveles de atención de complejidad las evaluaciones pueden ser realizadas por especialistas en: Neurología, Psiquiatría y en algunos lugares en que no se dispone de estas especialidades son evaluados por neurocirujanos; esto no es diferente en la atención privada. Con estas premisas es claro que el procedimiento diagnóstico de pacientes con demencia estará sujeto a enorme variabilidad dependiente del evaluador y su formación. El sistema público de salud del Ecuador considera que para los hospitales son más necesarios los profesionales neurocirujanos y no los clínicos. Este solo hecho plantea interrogantes fundamentales en la Bioética acerca de la justicia, pues se pone en condición de vulnerabilidad a las personas que no pueden acceder a servicios con profesionales que posean formación pertinente (El Telégrafo, 2015)<sup>74</sup>. La idea vertical establecida por el sistema de salud en Ecuador considera que la resolución de problemas es mejor si la formación médica es quirúrgica?. Si un especialista no tiene formación en el campo en que se le solicita actuar es mala praxis, pero asociada con complicidad del sistema.

Según datos publicados por la Academia Americana de Neurología en su documento Guía para el Diagnóstico de la Demencia (Knopman et al., 2001) los criterios de Enfermedad de Alzheimer probable tienen una buena sensibilidad si se correlacionan con los hallazgos neuropatológicos post mortem pero son poco específicos. Los criterios clínicos utilizados en el diagnóstico Demencia Vascular, Demencia Fronto-Temporal y Demencia por Cuerpos de Lewy no se asocian con precisión a los fenotipos neuropatológicos. La sensibilidad de los criterios diagnósticos propuestos es importante y la posibilidad de asociación clínico-patológica permite un acercamiento al tipo general Demencia pero hay una gran variabilidad por la presentación de formas

---

<sup>74</sup> El Telégrafo. (2015). Pacientes pagan hasta 80 usd por una consulta. Retrieved from <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/pacientes-pagan-hasta-80-por-una-consulta>

clínicas atípicas o inespecíficas. El diagnóstico en la enfermedad de Creutzfeld Jakob tiene una mejor correlación con los hallazgos de patología.

Estos datos dejan claro que con los criterios clínicos utilizados en la actualidad se puede diagnosticar demencia con bastante certeza pero la correlación de especificidad para intentar una clasificación etiológica es débil. Se podría entonces con facilidad cometer errores al intentar adscribir tratamientos, especialmente cuando se ha demostrado que los fármacos disponibles actualmente son útiles solamente si la demencia es de tipo Alzheimer.

En este punto entonces surgen otras dudas: cuánto realmente se puede ayudar a los pacientes con el uso de los fármacos, si los diagnósticos son tan sensibles pero poco específicos?, no será que los pacientes son sometidos a mayor riesgo, mayor vulnerabilidad y efectos secundarios innecesarios?

Estos hallazgos muestran la razón por la cual se requiere experticia; la formación en otro ámbito distinto del pertinente para tratar estas enfermedades pone en riesgo innecesario al paciente y multiplica los errores diagnósticos si el profesional sanitario intenta utilizar las herramientas cortas (recomendadas en atención primaria) como marco absoluto e inequívoco del diagnóstico. Tal vez este es uno de los causales para que la sociedad tenga temor y sea escéptica frente al trabajo del médico debido a que estas prácticas favorecen variabilidad en los patrones de la práctica médica que involucra pacientes con síntomas similares (Feinstein, 1985).

El mundo complejo de la medicina especializada aumenta las incertidumbres llevando a diferencias dramáticas en el tratamiento de pacientes aparentemente idénticos. Las decisiones que toma el médico parecen entonces ser arbitrarias y sin explicación obvia en particular para los pacientes. Si el paciente percibe que es diagnosticado, tratado y pronosticado con semejante incerteza lo mínimo que puede entender es que no está siendo bien tratado y tiene miedo de ser dañado.

En los últimos años se ha intentado reducir este grado de incertidumbre y variabilidad por medio de la construcción de guías clínicas, por supuesto estructuradas a la luz de paneles de expertos o grupos de consenso. Los organismos encargados de precautelar la calidad de los servicios de salud con mayor frecuencia están preocupados por determinar las políticas apropiadas. Uno de los objetivos es reconocer las condiciones particulares de cada paciente con la intención de armonizar la atención y mejorar las prácticas de diagnóstico y tratamiento.

La convocatoria y conformación de paneles de expertos se sustenta también en la *fe* que existe sobre la agregación de experiencia; de esta forma se espera que los grupos de expertos proporcionen juicios más acertados que las decisiones que los médicos individuales tomarían por su propia cuenta. El impacto de estos paneles en la atención médica es enorme, tanto que quien controla las políticas, controla la medicina.

También es importante entonces preguntarse ¿cuáles son los intereses para establecer el diagnóstico, la clasificación o la terapéutica?. La posibilidad de errores está abierta, los médicos pueden diagnosticar aquello con lo que están familiarizados. Las opiniones e inclinaciones también pueden hacerse por otro tipo de asociaciones y por supuesto que pueden ser influidas por intereses distintos de la propia práctica clínica, lo que actualmente se conoce como conflictos de interés aparece en la práctica individual pero también ha sido objeto de reflexión hacia los comités de expertos. Esto lo conoce y maneja muy bien la industria farmacéutica que tiene experticia en las técnicas que permiten “guiar” la decisión médica, utilizar opiniones de expertos, líderes de opinión, manejar evidencias y estadística, etc (Landefeld & Steinman, 2009).

Detrás de la ventaja de los paneles de expertos también hay dudas sobre sus reales intereses y las posibles relaciones que puedan mantener con otros interesados, en particular la industria o la política ("La medicina es una empresa moral: más sobre los conflictos de interés - nogracias.eu", 2015)<sup>75</sup>. La credibilidad social y profesional espera que las guías que construyen se sustenten en experiencias personales

---

<sup>75</sup> La medicina es una empresa moral: más sobre los conflictos de interés - nogracias.eu. (2015). Retrieved from <http://www.nogracias.eu/2015/05/25/la-medicina-es-una-empresa-moral-mas-sobre-los-conflictos-de-interes/>

suficientemente importantes para tener valor más allá de la individualidad; por ello se supone que los expertos deben también serlo en la estadística para evitar “errores” en la interpretación y hacer recomendaciones fundamentadas en la evidencia.

Cuando se toman las decisiones para construir la guía, el resultado surge del consenso. De esta forma se espera que el panel proporcione una evaluación más precisa y juzgada que la proporcionada por cada uno de los miembros individuales del mismo grupo o que un médico en ejercicio alejado de intereses que no sean el beneficio de los pacientes. En esta condición las preguntas no dejan de surgir y alimentar blogs, artículos de opinión, editoriales de diarios o los comentarios de la gente común entre los que se incluyen algunos médicos: los votos en los comités son influenciados?, existe la posibilidad de real independencia?, pesa el “nombre” de los expertos?.

Según datos publicados (Gabel & Shipan, 2004) la recomendación de un panel puede mejorar la probabilidad en la toma de decisiones sobre tratamiento siempre que los panelistas (y el panel) tengan niveles de pericia más altos que el médico particular. Sin embargo, esta mejora puede ser muy pequeña debido a la variabilidad en la acción final y la puesta en terreno; pues cuando el médico particular es menos competente y más propenso a ignorar las pautas del panel este beneficio desaparece. Además, dado que es costoso convocar a estos paneles, no está claro que los costos superen los beneficios bajo muchas condiciones razonables.

En un estudio publicado en 2013 (Moynihan et al., 2013) evaluando las directrices de los paneles de expertos entre los años 2000 y 2013 en relación a criterios diagnósticos de enfermedades comunes en Estados Unidos los resultados son alarmantes: el 75% de los panelistas tenía conflictos de interés con la industria farmacéutica, se había flexibilizado el diagnóstico de enfermedades como el déficit atencional o la depresión, se crearon las llamadas condiciones de pre-enfermedad en patologías como hipertensión arterial o Alzheimer y se crearon criterios diagnósticos más temprano para enfermedades como la artritis reumatoidea o la esclerosis múltiple. El impacto en el sistema de salud fue enorme pues las compañías farmacéuticas vieron aumentado

el universo de consumidores, también se benefició la industria al poder colocar en el mercado más tecnología para diagnóstico.

Los resultados de los modelos estadísticos indican que la mejor eficacia del panel depende: del tamaño (más grande y completo), del establecimiento de reglas de decisión y de su composición con sujetos que muestren mejores niveles de competencia. Sin embargo, los resultados también demuestran que los juicios y decisiones pueden ser inferiores que las opiniones individuales de médicos con experticia cuando: existen cambios modestos en el tamaño y la heterogeneidad del panel; cuando la mayoría decisoria es pequeña (si la decisión es por votación) y cuando la competencia de los miembros no es la mejor. Al incluir a los profesionales de la salud en la toma de decisiones y alentar el consenso mediante reglas de decisión de mayoría o unanimidad, las organizaciones médicas pueden aumentar su credibilidad (Fink, Kosecoff, Chassin & Brook, 1984).

De todas formas queda claro que los grupos de expertos no son infalibles o incluso en varias ocasiones no son fiables, pueden ser influenciados. Todo esto explica la importancia del “lobby” en los organismos de decisión, por supuesto que mucho más en aquellos que tienen el poder de determinar intervenciones terapéuticas que pudiesen estar ligadas a posibles beneficios económicos.

### **13. EL APOORTE DE LA TECNOLOGÍA: LOS ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS**

#### **Los exámenes complementarios: utilidad y finalidad**

Las guías de la Academia Americana de Neurología (Knopman et al., 2001) recomiendan que por lo menos un estudio de Tomografía Computarizada (TC) o Resonancia Magnética (RNM) no contrastadas deberían realizarse en pacientes con declinación cognitiva para descartar lesiones estructurales además de aportar datos que sugieran un proceso de origen vascular silente.

En este ámbito la realización de un estudio de RNM será siempre preferible por su mayor sensibilidad y sobre todo por la resolución y la posibilidad de evaluación cuidadosa de las estructuras cerebrales. Permite una evaluación más certera de regiones sensibles a la atrofia en etapas iniciales como la corteza entorrinal, el hipocampo y la amígdala. Es importante en este acápite hacer referencia además al hecho de que las nuevas técnicas de imagen descritas en el capítulo anterior han procesado en los últimos años estas mismas regiones en la búsqueda de cambios con carácter predictivo utilizando biomarcadores (estudios PET y RNM funcional) (Apostolova et al., 2010).

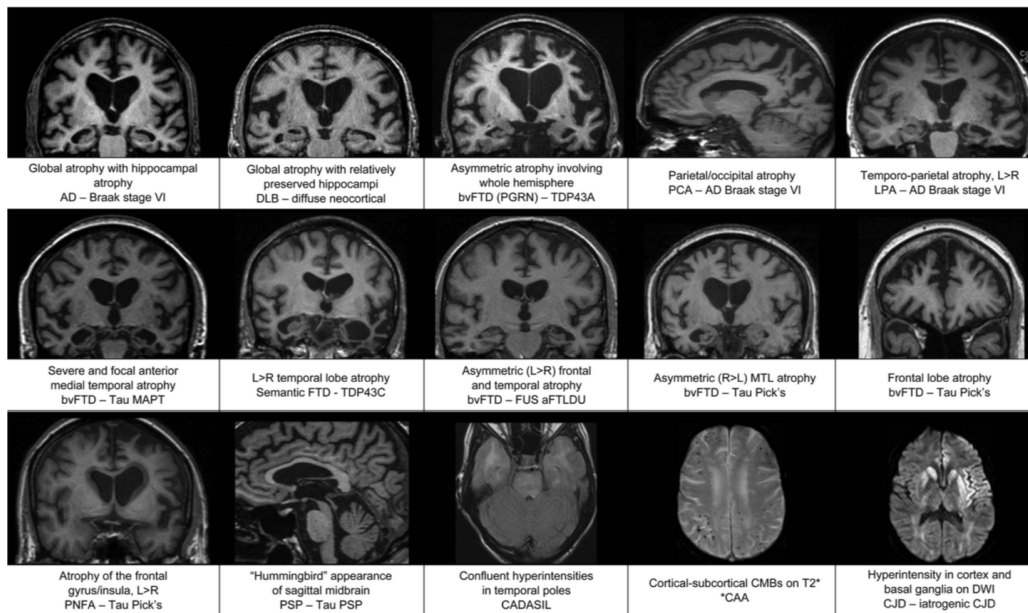
Organizaciones como el Instituto Nacional de Salud y Cuidados a la Excelencia ("NICE", 2018)<sup>76</sup> del Reino Unido recomiendan la realización de estos estudios además para excluir patología quirúrgica. En este campo entonces el estudio de imágenes requiere la capacitación para reconocer cambios en la señal (en imágenes en T2), atrofia cerebral, patología vascular (en FLAIR). La presencia de cambios como la atrofia cerebral tiene un valor predictivo positivo útil en la demencia y además permite intentar una clasificación y definición etiológica el cuadro demenciante con objeto de establecer datos pronósticos. De todas maneras hasta la actualidad la confirmación del diagnóstico certero se hace solamente por estudio patológico post mortem (Likeman et al., 2005) (Imagen No. 11).

A pesar de todos los esfuerzos de los estudios complementarios, la sospecha, el diagnóstico y la clasificación etiológica se realizan por medio de la aplicación de criterios clínicos (DSM o CIE). Esta aproximación mejora la especificidad cuando se establecen las mejores técnicas y herramientas para la exploración clínica de las funciones cognitivas. Entre las funciones evaluadas mantiene la importancia la alteración de la memoria pero en conjunción con fallos del lenguaje, del comportamiento (especialmente relacionado con el lóbulo frontal), lectura y escritura además de los signos del examen neurológico que sugieren focalidad (alteraciones

---

<sup>76</sup> NICE. (2018). Retrieved from <https://www.nice.org.uk>

en el tono, la fuerza y los reflejos) cuando se trata de demencias asociadas como la del Parkinson (Tabla No. 2).



**Imagen No.11:** Imágenes que demuestran la atrofia característica en varias formas de demencia probada patológicamente (que se muestra como diagnóstico de patología diagnóstica clínica, \* indica que los hallazgos de patología no están disponibles). En: (Harper, Barkhof, Scheltens, Schott & Fox, 2013) An algorithmic approach to structural imaging in dementia. *Journal Of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(6), 692-698. doi: 10.1136/jnnp-2013-306285

En este ámbito entonces es importante destacar todavía el grado enorme de incertidumbre y poca especificidad en el diagnóstico clínico. Hasta el momento se sustenta en la sospecha y la asociación con algunos hallazgos en estudios complementarios cuando estén disponibles; se recomienda además de la RNM el uso de técnicas de PET y RNMf (Daroff, Jankovic, Mazziotta & Pomeroy, 2016).

Qué pasa en países como el Ecuador en los que estos estudios todavía no se realizan o no están accesibles?. Se produce una condición mayor de vulnerabilidad y de desigualdad que aumenta el riesgo de diagnósticos equívocos, de angustias e



incertezas innecesarias, de pronósticos menos afinados y sobre todo de mayor riesgo al utilizar terapias poco o nada útiles?.

**Tabla No. 2: Resumen de criterios clínicos para determinar tipo de demencia y su asociación con estudios de imagen complementarios.**

DEMENCIA		CRITERIOS CLINICOS	HALLAZGOS EN IMÁGENES
Demencia tipo Alzheimer.		Compromiso precoz e importante de la memoria episódica.	Atrofia del lóbulo temporal medial. Marcadores anormales del LCR. Patrón específico en PET. Hallazgos de mutación autosómica dominante.
Demencia Temporal.	Fronto	Déficit cognitivo o conductual: cambio precoz de personalidad; cambio precoz en el lenguaje.	Atrofia focal anterior o medial temporal severas. Atrofia hemisférica (Variante Semántica). Atrofia asimétrica frontal y temporal.
Demencias Parkinsonianas.			
	Cuerpos de Lewy	Déficit de memoria. Fluctuación atencional. Signos parkinsonianos. Alucinaciones visuales.	Atrofia mesial temporal, prefrontal, sustancia nigra, corteza occipital. Alteraciones del PET (temporo parieto occipital).

Parálisis supranuclear progresiva.	Parálisis de la mirada vertical. Disartria – disfagia. Rigidez axial. Alteraciones en la marcha y postural.	Atrofia mesencefálica (RNM). Alteraciones del PET en región frontal – tálamo. Alteraciones en globo pálido, núcleo subtalámico, sustancia nigra.
Degeneración cortico basal.	Distonía – mioclonus unilateral. Pérdida sensitiva cortical. Apraxia. Mano alienígena. Rigidez.	Alteraciones en: núcleo subtalámico, tálamo, globo pálido. Asimetría y atrofia parietal – frontal (RNM - PET). Atrofia mesencefálica.

**Tabla No. 2:** comparación de hallazgos clínicos e imagenológicos en las demencias más frecuentes.  
Fuente: adaptación del autor con sustento en las sugerencias del Libro “*Bradley’s neurology in clinical practice* (6th ed., pp. 1534-1582)”. (Daroff, Jankovic, Mazziotta & Pomeroy, 2016).

## 14. SOBRE LA TERAPÉUTICA

### Las decisiones terapéuticas: criterios y objetivos del tratamiento

Al iniciar un tratamiento la toma de una decisión tiene efectos cruciales que marcan el curso de la vida, tanto en relación con las esperanzas de los pacientes y los médicos, cuanto al apareamiento de efectos ya no solo de la enfermedad sino de la terapéutica. Este es realmente el momento más complejo de la acción médica pues lo que se diga y se haga finalmente afectará al paciente.

En estas condiciones, la afección hacia las personas nuevamente aparece en la relación entre médicos y pacientes. Los pacientes que han hecho duelo ya con las posibilidades diagnósticas, lo replican cuando aparece la certeza asociada con la

recomendación terapéutica. Cuando como paciente enfrenta este momento, aparecen mayores ansiedades y temores relacionados con la incertidumbre que presupone el pronóstico, estas reflexiones son particularmente intensas en el caso de enfermedades degenerativas y podrían hacer que la relación se rompa, pues el cambio en las expectativas y el plan de vida puede interferir en la credibilidad y la confianza.

En el caso de la demencia los objetivos del tratamiento son múltiples y se podrían resumir en:

- La búsqueda de fármacos o procedimientos con poder modificador en el curso natural de la enfermedad. En particular en la Demencia hasta la actualidad son la estabilización o el enlentecimiento de la progresión.
- La búsqueda y elección de fármacos con menos efectos colaterales o secundarios. Mucho más si se entiende que quienes sufren de Demencia son principalmente adultos mayores con enfermedades preexistentes y por supuesto ya poli medicados.
- La búsqueda y elección de fármacos asociados para controlar síntomas comportamentales. Probablemente uno de los puntos de mayor controversia y con mayor riesgo.

Claro queda entonces que los objetivos del tratamiento no son la búsqueda de la curación o detención de la enfermedad. Se conoce que independiente del procedimiento terapéutico la evolución hacia la progresión, dependencia mayor y finalmente la muerte, son indefectibles en la demencia.

La recomendación establecida como aproximación de primera línea en la Enfermedad de Alzheimer es el uso de fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa<sup>77</sup>. Los fármacos que se utilizan y que se sustentan en la recomendación de la evidencia son: donepecilo, rivastigmina y galantamina. Estos medicamentos han mostrado utilidad

---

<sup>77</sup> Sustancia que bloquea la acción de la Acetilcolina en las sinapsis colinérgicas. Su acción es de efecto global en el funcionamiento cortical.

en estudios controlados con placebo y a doble ciego<sup>78</sup> e incluso son los sugeridos por las páginas con y revistas con mayor “peso” en medicina como la Biblioteca Cochrane<sup>79</sup>.

Todos han mostrado eficacia sostenida durante varios años medida por escalas (ADAS Cog)<sup>80</sup> en las cuales por evidencia estadística se mostró que los pacientes con Alzheimer mantenían o mejoraban algunos eventos de desempeño en la vida diaria. Con este marco entonces se espera que los pacientes mantengan por algunos meses el desempeño cognitivo y en algunos casos que se enlentezca o estabilice la evolución de la enfermedad.

En el intermedio los efectos colaterales más comunes incluyen alteraciones gastrointestinales que se esperan más intensos en las fases iniciales del tratamiento (cuando las dosis van en escalada), factores además asociados a mayor tasa de abandono. Según los reportes se espera también de forma colateral que los síntomas conductuales como la apatía y alucinaciones visuales sean modulados. La recomendación de los expertos incluye que si luego de iniciado uno de los fármacos no se observan estos efectos, se intente con otro de la misma familia.

Varios estudios estiman que solamente del 15 al 20 por ciento de las prácticas médicas se justifican cuando se evalúa su eficacia científica rigurosa (Shekelle et al., 1998) y muchos otros reportan datos alarmantes sobre abuso hacia los pacientes, en particular hacia las personas de la tercera edad. Se habla entonces de “maltrato” relacionado con abuso, explotación (física y mental), explotación financiera y negligencia. Estos datos relacionan además estas condiciones de pobre eficacia y franco maltrato con aumento de angustia psicológica, hospitalización y muerte; en definitiva, mala práctica. Según datos de los Estados Unidos, en ese país uno de cada diez adultos mayores de 60 años experimenta abuso y casi uno de cada dos adultos

---

<sup>78</sup> Hasta la actualidad, la “regla de oro” de la estadística que muestra real efectividad de los fármacos.

<sup>79</sup> La Biblioteca Cochrane es una colección de bases de datos que incluye ensayos clínicos controlados en medicina y otras áreas de la salud

<sup>80</sup> Alzheimer Disease assessment scale-cognitive.

con demencia lo sufre. Solamente entre uno de catorce y uno de cuarenta casos son evaluados por las autoridades competentes (Mosqueda et al., 2016).

### **La terapéutica y sus implicaciones: el tratamiento de los síntomas comportamentales con neurofármacos y la estimulación cognitiva farmacológica**

En caso de que en la evolución de la enfermedad de Alzheimer se hagan presentes síntomas conductuales, la sugerencia de primera línea se relaciona con la utilización de medidas de control no farmacológico. Estas técnicas incluyen: la generación de ambientes tranquilos, mantener el apoyo y cercanía del grupo familiar, los cuidados del hogar como iluminación y etiquetado de habitaciones para reducir los episodios de desorientación, entre otras. Para los eventos en los cuales se produce agitación se recomienda tranquilizar al paciente con lenguaje claro, directo y positivo.

Los síntomas depresivos se controlan con inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) debido a su baja propensión a causar efectos anticolinérgicos que complicarían la utilización de los medicamentos de primera línea. Se ha sugerido que los ISRS también pueden aliviar la ansiedad, los episodios de irritabilidad y los síntomas inespecíficos que pueden acompañar a la depresión.

La agitación, el comportamiento perturbador y las alucinaciones severamente disruptivas pueden requerir la adición de fármacos neurolépticos. Los medicamentos antipsicóticos "atípicos"<sup>81</sup> más nuevos (quetiapina, risperidona, olanzapina) se recomiendan en dosis bajas con titulación cuidadosa. Sin embargo tanto los agentes antipsicóticos típicos como los atípicos están asociados con mayor morbimortalidad cardiovascular (mayor para los antipsicóticos típicos en comparación con los

---

<sup>81</sup> Los antipsicóticos atípicos son un grupo heterogéneo de psicofármacos no relacionados por familia farmacológica sino por el hecho de que su mecanismo de acción difiere de los llamados antipsicóticos típicos. Tienen característica común de actuar sobre los receptores de serotonina y dopamina. Tienen efectos mayores sobre los síntomas negativos (empobrecimiento de la personalidad y estado de ánimo del paciente) que los llamados típicos.

antipsicóticos atípicos) y cerebrovascular en los ancianos con psicosis relacionada con la demencia (Schneider et al., 2006). Estos medicamentos presentan efectos adicionales: eventos adversos anticolinérgicos, alteraciones ortostáticas (caídas súbitas de presión y “drop attack”) y metabólicas.

Todos los antipsicóticos, tanto típicos como atípicos, cuando se usan en adultos mayores con demencia se asocian con riesgo de muerte (Schneeweiss, Setoguchi, Brookhart, Dormuth & Wang, 2007). Se sugiere su utilización solo en casos necesarios y a dosis controladas asociada con una frecuente reevaluación.

Los neurolépticos tradicionales están también relacionados con la mayor producción de síntomas de disfunción de los ganglios basales; este hecho es además severo y de grave efecto si son utilizados en las Demencias asociadas a Taupatía (como la demencia por cuerpos de Lewy o la asociada al Parkinson).

Sin embargo de todas estas recomendaciones, es muy frecuente encontrar pacientes con demencia recibiendo no solo uno sino varios de estos fármacos en asociación. El abuso de neurolépticos es peor en aquellos pacientes que son “cuidados” por varios médicos (Reppas-Rindlisbacher et al., 2016), tal vez por esto es preferible que un profesional tome a cargo la responsabilidad del cuidado de los adultos mayores y tenga con él un equipo multidisciplinar de colegas que puedan apoyarlo en los momentos pertinentes.

## **15. EL FALLO DE LA TERAPÉUTICA**

Después de revisar lo que se conoce acerca de la demencia como enfermedad y como proceso patológico queda claro su origen multifactorial. El peso de la investigación ha demostrado que la genética y su influencia son importantes pero que los factores del medio ambiente, de la vida diaria e incluso de la historia personal son determinantes. Con esto entonces parece quedar claro que es posible que las aproximaciones de la investigación hacia la modificación génica no sean la única respuesta o no se constituyan en la medida de curación de la enfermedad, pues el control genético no

será suficiente si los otros factores están presentes; es posible entonces entender que la demencia seguirá afectando al cerebro humano.

En este mismo marco, queda también expuesto que la “hipótesis colinérgica” que adscribía la causa de la enfermedad a disfunción de este neurotransmisor y sus efectos en el cerebro no es explicación suficiente. Por ello entonces se puede entender claramente la razón por la cual los fármacos moduladores, que además son los únicos que se han probado en fase clínica, no tienen la utilidad que se esperaba. Esta hipótesis finalmente desechada como único factor causal genera una reflexión necesaria: porqué las guías clínicas y la “mejor evidencia” sugieren que estos medicamentos son los de primera línea?. Las razones estriban en que además de ser los únicos fármacos “específicos”, son los que se recomiendan en las guías clínicas. La respuesta parece entonces evidente y va de la mano de varias acciones que lesionan potentemente a las personas con demencia entre las que se incluyen: los conflictos de interés, la sensación de abandono y la inexistencia de terapias específicas frente a una enfermedad multifactorial y multisintomática.

Si la preocupación desde el diagnóstico hasta el tratamiento y pronóstico se fundamenta en los síntomas, que en el caso de la demencia son comportamentales o de funciones mentales; por supuesto que el tratamiento estará orientado a estos fenómenos. Queda claro que la ausencia de terapias apropiadas favorece el tratamiento de los efectos y no de la causa.

Si el objetivo del tratamiento se traslada a la evidencia de la acumulación de proteínas amiloide o tau también el objetivo será intermedio. Si se trabaja en la producción de medicamentos o técnicas que controlen estos fenómenos se trataría nuevamente solamente los síntomas y no la causa. Aquí el objetivo de la investigación parece estribar en la necesidad de encontrar un mecanismo que rompa el proceso patológico, que intercepte los cambios químicos y funcionales que llevan a los procesos metabólicos anormales de acumulación inadecuada de estas sustancias de tal forma que exista la capacidad de por lo menos detener la progresión de la enfermedad de manera real.

Todo esto también considerando el marco de las dificultades de la replicación en modelos de redes neuronales y cerebros no humanos. Hasta la actualidad el modelo estructural de investigación ha sido el cerebro de ratón, pero con mucha frecuencia los hallazgos aparentemente positivos en los modelos experimentales no han podido ser replicados en las fases siguientes de la investigación clínica.

Ni la hipótesis de acúmulo de amiloide ni de proteína tau explican cómo existen enfermedades con copatología como el caso de la Enfermedad de Parkinson o las de los ganglios basales. Tampoco se explica con claridad cómo es posible una selectividad de afección de neuronas en ciertos sitios del cerebro en fases iniciales, ya sean las hipocampales (Alzheimer) o las de las redes frontales o fronto-temporales (Demencia Fronto Temporal).

Estas consideraciones son más importantes cuando las afecciones se producen lesionando lo que actualmente se conoce como “neuronas globales” (Woolf, 1996). Este sistema funcional se ha descrito como un grupo de neuronas del tronco cerebral cuya actividad es crucial para el desempeño de las acciones de las neuronas corticales<sup>82</sup>. En este ámbito entonces el daño producido en los cerebros de pacientes con demencia es mucho más extenso, y considerando también que su origen embrionario es distinto se podría pensar que los procesos neurodegenerativos estén relacionados con un desarrollo embrionario diferente que predispone a estas enfermedades (ARENDDT, BRUCKNER, LANGE & BIGL, 1992).

Aunque estas teorías no son recientes y parecen no haber impresionado a los investigadores de la terapéutica parece razonable proponer un análisis crítico. La pregunta clave en relación con la investigación terapéutica tiene que relacionarse con la moral de la industria que desarrolla los fármacos. Hasta ahora, la investigación sobre las enfermedades, sus procesos y la aproximación terapéutica había estado secuestrada por la industria productora.

---

<sup>82</sup> Lo que se entiende por una red global es que estas neuronas operan como un todo unificado generando patrones de actividad generalizados en concierto con estados electroencefalográficos, estados de ánimo y funcionalidad cognitiva particular.



Muchas de las críticas hacia el negocio de los medicamentos también se relacionan con los conflictos de interés de las revistas científicas y sus publicaciones interesadas (Smith, 2003). Nuevamente entran en la discusión los conflictos de interés, pero en este caso además con un carácter mucho más serio. Si la ciencia y las publicaciones pertinentes a ella en el campo médico está secuestrada por intereses económicos de la industria, las “recomendaciones científicas” están secuestradas, tal vez es hora entonces también de apoyar la publicación libre de intereses económicos y abogar por revistas cero costo, la ciencia en beneficio de las personas no puede costar.

En los últimos años y de la mano de la investigación independiente de la industria, el conocimiento adquirido ha permitido desvelar algunas de las prácticas inadecuadas. Los conflictos que enfrenta la sociedad frente a los costes cada vez mayores impuestos por las farmacéuticas tienen relación con un manejo inescrupuloso orientado solamente a la ganancia (Scott Cato, 2014)<sup>83</sup>. Cuando se hace la pregunta y son los gerentes o presidentes de estas industrias, el discurso está plagado de beneficencia y explicaciones economicistas que tratan de hacer entender al “consumidor” por qué paga tanto por una medicina. Estos discursos se desacreditan fácilmente cuando aparecen noticias que cuentan que empresas gigantescas como PFIZER anuncian que dejarán de investigar sobre el Alzheimer (News, 2018)<sup>84</sup>. Lo triste es revisar las cifras de ganancias que estas empresas han tenido en los casi veinte años de fabricar y comerciar estos medicamentos, estas ganancias se cifran en miles de millones de dólares (mucho más allá de los costes de investigación y desarrollo). Finalmente la moral “comercialista” e inhumana de las empresas farmacéuticas y sus apoderados se desnuda cuando casi a renglón seguido PFIZER se fusiona con una de las empresas más poderosas en la fabricación de medicinas

---

<sup>83</sup> Scott Cato, M. (2014). The real reason drugs cost so much – and why big pharma is so rich. *The Guardian*. Retrieved from <https://www.theguardian.com/commentisfree/2014/apr/23/reason-drugs-cost-so-much-big-pharmaceuticals-rich>

<sup>84</sup> News, B. (2018). El gigante farmacéutico Pfizer se retira de la investigación sobre el Alzheimer. Retrieved from <https://mx.blastingnews.com/ciencia/2018/01/el-gigante-farmaceutico-pfizer-se-retira-de-la-investigacion-sobre-el-alzheimer-002278949.html>

biológicas utilizadas para enfermedades autoinmunes o el cáncer (Astra Zeneca); salta a la vista que el único objetivo es la ganancia.

## **LOS CONFLICTOS DE INTERÉS**

### **1. LA ACTUACIÓN MÉDICA INDIVIDUAL**

A los profesionales se les otorga importantes privilegios a cambio de mantener la competencia, ser confiables, éticos y trabajar para beneficio de los pacientes y la sociedad. No en raras ocasiones los objetivos éticos se mezclan con la protección del interés y privilegio propios. Sin embargo, la desaparición del interés propio es la característica distintiva de una verdadera profesión.

Cuando el interés primario del juicio profesional que es el bienestar de los pacientes o la validez de la investigación puede ser influenciado por un interés secundario (como la ganancia financiera o personal no económica) aparece lo que denominamos conflicto de interés ("Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals", 2018)<sup>85</sup>.

En el ámbito de la atención al paciente, las amenazas al correcto desempeño profesional y los riesgos de llevar adelante prácticas inadecuadas sustentadas en los conflictos de interés son muy frecuentes y ocurren con mayor facilidad que la esperada. Las distorsiones de la decisión que toman los médicos pueden tener varias fuentes: la industria farmacéutica, las instituciones prestadoras de salud (hospitales, clínicas, aseguradoras), los fabricantes de dispositivos médicos y biotecnología o los propios intereses individuales de profesionales inescrupulosos.

Los pacientes esperan que los médicos utilicen todas las herramientas posibles para ayudarlos. En las etapas iniciales de una dolencia la esperanza está en la habilidad y el conocimiento del médico para reconocer si la enfermedad es suficientemente seria

---

<sup>85</sup> Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals. (2018). Retrieved from <http://www.icmje.org/recommendations>

para cambiar o alterar las expectativas personales. Luego de la primera aproximación la esperanza se centra en que los exámenes sean lo suficientemente valiosos (en sensibilidad y especificidad) para permitirle al paciente tener claro el panorama. Finalmente, la esperanza se centra en el tratamiento y que el médico le permita al paciente tomar la mejor decisión por su propio bienestar.

La industria farmacéutica inicia el contacto con los médicos desde la escuela de medicina. Las ofertas para trabajo como representantes de ventas incluyen beneficios económicos importantes. La injerencia además está presente en todos los congresos médicos y los llamados programas de educación continua sin dejar de lado la relación intensa con los colegios profesionales. Con toda esta avalancha de oportunidades no es raro entonces que los médicos vean modificadas sus decisiones o la percepción de “evidencia” en las fuentes de información que propone la industria.

Las relaciones directas de la industria con los médicos van incluso más allá, los líderes de opinión, los apoyos económicos para cursos de capacitación (incluso hacia los médicos que trabajan en el servicio público) son hechos de todos los días. Los representantes de la industria visitan las consultas y las oficinas de atención ofreciendo “regalos” de la más variada característica: bolígrafos, calendarios, adornos e incluso revistas científicas o filiación a ellas. Toda esta avalancha de propaganda además está cubierta por la premisa de los representantes: “Doctor la compañía recomienda tal o cual procedimiento o fármaco, sustentada en la evidencia estadística, pero respeta su mejor criterio...”

No en pocas ocasiones se ha podido evidenciar que las “mejores recomendaciones” realizadas por estos representantes incluyen distorsión de la información. Se generalizan resultados y se aumentan los objetivos del tratamiento, el objetivo es vender. Un ejemplo de esta práctica inadecuada ocurrió precisamente con PFIZER y su fármaco gabapentina (neurontin) que logró enormes ventas debido a las mejores estrategias del mercadeo, orientadas solamente a la ganancia y violando las mínimas normas de buena práctica en complicidad con los profesionales médicos (Landefeld & Steinman, 2009).

Con este análisis una serie de preguntas acerca de las decisiones de los médicos se hacen necesarias: las recomendaciones se hacen siempre en beneficio del paciente?, las decisiones se toman buscando ayudar a los pacientes?, las decisiones terapéuticas se toman sustentadas en las recomendaciones de la “evidencia”? qué tan certera es la “evidencia” que se puede consultar?, las decisiones pueden estar influidas por otros intereses distintos de las buenas prácticas clínicas?.

Cuando se piensa en los comités de expertos que construyen las Guías Clínicas de diagnóstico y tratamiento ¿no surgen las mismas preguntas?. Estas reflexiones se aplican también para aquellos comités que trabajan con los Estados, que además se supone incluyen a personas de reconocida valía y que no reciben aportes de la industria farmacéutica para establecer las normas. El Ecuador en la última década como se mencionó en el primer capítulo; hizo una inversión económica enorme en la búsqueda de la construcción de un sistema de salud universal. Una de las premisas de estas acciones era precisamente la declaración del “derecho a la salud” como derecho fundamental, establecido en la Constitución. Los hospitales públicos tomaron a su cargo el tratamiento de enfermedades crónicas y catastróficas. Lugo de muchos años los pacientes neurológicos recibían medicamentos que antes estaban reservados solamente para quienes podían pagarlos.

Como ejemplo quiero tomar la Esclerosis Múltiple<sup>86</sup>, que aunque no es tema de este trabajo de tesis creo que sirve como ejemplo de los peligros de los conflictos de interés. El mejor tratamiento recomendado en la actualidad incluye la utilización de interferones<sup>87</sup> como fármacos de primera línea. Antes de ello, los representantes

---

<sup>86</sup> Me parece importante hacer referencia a esta enfermedad porque además de ser una más de las estudiadas de carácter degenerativo; ha generado en los últimos 20 años enormes ganancias a los laboratorios farmacéuticos por el desarrollo de medicinas inmunomoduladoras. Los costes fluctúan para los pacientes entre 15 y 30 mil dólares anuales. Actualmente en Ecuador el sistema público corre con los gastos y los prescriptores pasaron del sistema privado al público. La diferencia estriba en que cuando se hacía a nivel privado muy pocas personas podían acceder al tratamiento pero con el nivel público el acceso es universal. Es un negocio de millones de dólares. Me parece un paradigma para el análisis de los conflictos de interés.

<sup>87</sup> Los interferones son glicoproteínas que pertenecen a la clase de proteínas conocidas como citosinas. Son moléculas empleadas para la comunicación entre células para desencadenar a las defensas protectoras del sistema inmune. Obtienen su nombre por su capacidad de “interferir” con la replicación

visitaban a los médicos de la atención privada y ellos eran los invitados a participar de los “cursos de formación continua”, incluso a nivel internacional. En esa época los pacientes compraban los fármacos y la industria se beneficiaba por miles de dólares.

En los últimos años la venta de interferones a nivel privado llegó a cero pero el Estado realizó la adquisición (en millones de dólares) e inició la migración de pacientes hacia el sistema público. Los médicos que empezaron a viajar a congresos internacionales, participar de cursos de actualización continua ya no son los de la salud privada sino de la pública (en muchas ocasiones los mismos que viajaban antes como privados y que luego formaban parte de los comités de adquisición). Para llevarlos de viaje, la industria realiza una invitación formal justificándola como formación continua y la capacitación de los profesionales en la utilización de tales medicamentos (Tonelli, 2007).

Como se puede notar entonces, los momentos en los cuales los conflictos de interés pueden surgir y definir la relación y las decisiones del médico son varios. El aceptar regalos (incluidas comidas, muestras de drogas, artilugios tecnológicos, etc), el actuar como “oradores” o escritores promocionales, el tener interés financiero por la receta de medicamentos o el recibir pagos de la industria son acciones todavía presentes.

El marketing constituye un rubro muy importante en la inversión económica de las compañías farmacéuticas. En los Estados Unidos de América las actividades de promoción requirieron la inversión de 57,5 mil millones de dólares en 2004, incluyendo: 20,4 mil millones para las “visitas al detalle” por parte de los representantes de estas compañías, 15,9 mil millones para muestras de medicamentos y 2 mil millones para reuniones y eventos científicos (Gagnon & Lexchin, 2008).

---

y señalización celular. También tienen varias otras funciones: activan células del sistema inmune (células asesinas naturales y macrófagos); modulan las defensas del hospedador al regular el incremento en la presentación de antígeno; aumentan la expresión de los antígenos del complejo de histocompatibilidad.

Las técnicas de aproximación a los médicos incluyen obsequios, medicamentos de muestra y todo tipo de promociones. La estrategia de venta puede incluir una aproximación “personalizada” para cada profesional, evaluando la personalidad, el estilo intelectual y las inclinaciones de los médicos a visitar (Fugh-Berman & Ahari, 2007). Para la industria farmacéutica y sus representantes “todo puede comprarse porque todo tiene su precio, incluso los médicos”. Cabe además anotar acá el manejo de las bases de datos que hacen las compañías farmacéuticas, pues obtienen y tienen toda la información acerca de las prácticas de prescripción por parte de los profesionales. Esto les permite dirigir estrategias personalizadas de marketing para además facilitar estas prácticas de monitoreo (Shyam, 2017)<sup>88</sup>.

Las empresas también utilizan a médicos como agentes de comercialización; un artículo del Washington Street Journal llama la atención sobre la inversión realizada por las compañías farmacéuticas. En este artículo se señalan datos de la compañía Merck que estimaba en un estudio interno, que los grupos focales de discusión dirigidos por médicos producían casi el doble de beneficio en términos efectivos de ganancia por prescripciones adicionales en comparación con grupos de discusión dirigidos por representantes de ventas (Hensley & Martinez, 2015)<sup>89</sup>.

## **2. LOS GRUPOS DE EXPERTOS QUE PARTICIPAN EN LA CONSTRUCCION DE GUÍAS CLINICAS**

Idealmente las recomendaciones de las guías clínicas se sustentan en: evidencia científica válida, la evaluación crítica de esa evidencia y en el juicio objetivo que relaciona esta evidencia con las necesidades de los pacientes y los médicos. En este campo queda siempre la duda razonable de la mejor evidencia existente, pues hasta la actualidad cerca del 70% de las acciones en la práctica clínica siguen sustentándose en la evidencia de mejor calidad (Burns, Rohrich & Chung, 2011).

---

<sup>88</sup> Shyam, S. (2017). Pharma Selling/Marketing & Effective Doctor Calling. Retrieved from <https://www.linkedin.com/pulse/pharma-sellingmarketing-effective-doctor-calling-shyam-shah/>

<sup>89</sup> Hensley, S., & Martinez, B. (2015). To Sell Their Drugs, Companies Increasingly Rely on Doctors. Wall Street Journal. Retrieved from <https://www.wsj.com/articles/SB112138815452186385>

No todos los actos médicos desde el diagnóstico hasta la terapéutica tienen evidencia científica de peso. Muchas de las acciones se siguen llevando adelante en relación con evidencia sugerida por expertos o grupos de expertos, o en las asociaciones científicas de la “lex artis”. Por esta razón el mayor resquemor con respecto a la evidencia es que no exista evidencia. Otra fuente posible de dificultades en la construcción de recomendaciones globales son las derivadas de la propia limitación de la estadística o de los estudios disponibles; con frecuencia se excluye a niños, adultos mayores, pacientes con diagnósticos múltiples o poco comunes.

Los potenciales conflictos de interés también están en este caso relacionados con las condiciones económicas y financieras; los riesgos de influencia en la toma de decisiones o de recomendaciones. El reconocimiento social, la búsqueda de promoción profesional, la aproximación a cursos de formación y perfeccionamiento son entre otros también fuente de problemas.

Finalmente parece pertinente llamar la atención sobre el manejo y la manipulación que puede hacerse desde la estadística. Esta herramienta matemática (como toda herramienta) puede ser manipulada de tal forma que se muestre como “evidente” algo que realmente no lo es. En particular en la Demencia llama profundamente la atención los resultados de la estadística que han llevado a que instituciones de reconocido prestigio como la Colaboración Cochrane (“Cochrane | Trusted evidence. Informed decisions. Better health.”, 2018)<sup>90</sup> incluya a los fármacos anticolinesterásicos como recomendación en el tratamiento de la Demencia tipo Alzheimer.

La Biblioteca Cochrane es una institución que supone un aporte serio para la práctica médica, pues tiene grupos colaborativos encargados de realizar estudios de análisis sistemático que permiten tener acceso a recomendaciones con mejor evidencia estadística, pero que en manos del médico y enfrente de la práctica diaria deberían

---

<sup>90</sup> Cochrane | Trusted evidence. Informed decisions. Better health. (2018). Retrieved from <http://www.cochrane.org>

también pasar por un filtro cognitivo. Este hecho pone en relevancia la necesidad de que los médicos tengan formación suficiente en estadística aplicada y con sentido crítico para tomar las mejores decisiones y no dañar.

Las recomendaciones sobre algunos de los fármacos son las siguientes en relación con los tres inhibidores de la colinesterasa (ChEI) disponibles y recomendados para el tratamiento de la Demencia tipo Alzheimer (donepecilo, rivastigmina y galantamina).

*“Los tres inhibidores de la colinesterasa son eficaces para la enfermedad de Alzheimer de leve a moderada. No es posible identificar a quienes responderán al tratamiento antes del tratamiento. No hay evidencia de que el tratamiento con un ChEI no sea rentable. A pesar de las ligeras variaciones en el modo de acción de los tres inhibidores de la colinesterasa, no hay evidencia de diferencias entre ellos con respecto a la eficacia. Parece haber menos efectos adversos asociados con el donepezil en comparación con la rivastigmina. Puede ser que la galantamina y la rivastigmina combinen con la tolerancia del donepezilo si se utiliza una rutina de titulación cuidadosa y gradual durante más de tres meses. La titulación con donepezil es más sencilla y puede valer la pena considerar la dosis más baja.”*(Birks, 2006).

Las conclusiones se presentan luego de evaluar un total de trece ensayos clínicos aleatorizados, realizados a doble ciego y controlados con placebo. Los hallazgos de *estadística significativa* se relacionan con la mejoría en la función cognitiva con un promedio de reducción de 2,7 puntos en la escala ADAS – Cog que incluye 70 puntos de evaluación. La calificación según las conclusiones hecha por los médicos sugería un mejor estado clínico global, pero relacionado solamente con “su propia impresión”.

Las mejorías sugeridas por asociaciones estadísticas incluyen mejoría en las actividades de la vida diaria y en el comportamiento aunque también se menciona que estos efectos no son mayores. La tasa de abandono en los grupos estudiados con el fármaco activo fueron de cerca del 29% en relación con el 18% de los grupos de control. Estos abandonos se produjeron en relación con efectos adversos



especialmente gastrointestinales (náusea, vómito, diarrea). Todos los estudios estuvieron patrocinados por la industria farmacéutica.

Las conclusiones del grupo Cochrane son:

1. Sobre el donepezilo: *“Las personas con demencia leve, moderada o grave por enfermedad de Alzheimer tratadas durante períodos de 12,24 ó 52 semanas con donepezil experimentaron beneficios en la función cognitiva, las actividades de la vida diaria y el comportamiento. Los médicos del estudio calificaron el estado clínico general como más positivo en los pacientes tratados y midieron una disminución menor en las medidas de gravedad general de la enfermedad. Hay alguna evidencia de que el uso de donepezil no es ni más ni menos costoso, en comparación con el placebo, al evaluar los costos totales de los recursos sanitarios. El debate sobre si el donepezil es eficaz continúa a pesar de las pruebas de eficacia de los estudios clínicos, **porque los efectos de tratamiento son pequeños y no siempre evidentes en la práctica clínica**”* (“Donepezil para la demencia en la enfermedad de Alzheimer”, 2008)<sup>91</sup>.
2. Sobre la rivastigmina: *“La rivastigmina parece ser beneficiosa para las personas con enfermedad de Alzheimer de leve a moderada. En las comparaciones con placebo, se observaron mejores resultados para la tasa de disminución de la función cognitiva y las actividades de la vida diaria, aunque **los efectos fueron pequeños y de importancia clínica incierta**. También se obtuvo un beneficio de la rivastigmina en el resultado de la evaluación global del médico. No hubo diferencias entre el grupo de rivastigmina y el grupo de placebo en el cambio de comportamiento o el impacto en los cuidadores. A estas dosis, el parche transdérmico puede tener menos efectos secundarios que las cápsulas, pero tiene una eficacia comparable. La calidad de la*

---

<sup>91</sup> Donepezil para la demencia en la enfermedad de Alzheimer. (2008). Retrieved from <http://www.cochrane.org/es/CD001190/donepezil-para-la-demencia-en-la-enfermedad-de-alzheimer>

*evidencia es solo moderada para todos los resultados revisados debido a un riesgo de sesgo debido a abandonos. Todos los estudios con datos utilizables fueron financiados o patrocinados por la industria. Esta revisión no ha examinado los datos económicos” (“Rivastigmine for people with Alzheimer's disease”, 2015)<sup>92</sup>.*

Como se expresa en los párrafos anteriores la evidencia estadística muestra que la administración de estos fármacos produce una mejoría realmente marginal en los pacientes. En una escala (ADAS-Cog) de 70 puntos; ¿es realmente significativo una mejoría de 2,7?. Incluso dentro de las mismas consideraciones que hacen los grupos de expertos del Cochrane se incluye la poca evidencia relacionada con que esta mejoría signifique algo importante para la vida y desempeño general de los pacientes en mención. Además, encontrar que la estadística demuestra tasas de abandono de tratamiento cercanas al 30% corrobora la probabilidad de riesgo al utilizar estos medicamentos; si los médicos toman decisiones sustentadas en riesgo – beneficio para recetar un medicamento, el caso particular de los inhibidores de la colinesterasa parece estar relacionado con mayor daño.

Ninguno de los estudios publicados incluye la opinión de los pacientes, de sus cuidadores ni de los familiares. Los pacientes con demencia sometidos a estas prácticas claramente ven aumentada su fragilidad no solamente por la enfermedad y sus efectos sino por los procedimientos terapéuticos con pobre resultado. Muchos de ellos tienen enfermedades crónicas prevalentes como hipertensión arterial, diabetes, enfermedades del colágeno que los hacen víctimas de la polifarmacia. Esto es peor cuando luego del diagnóstico por los cambios comportamentales y del ánimo reciben medicación neuromoduladora que incluye: benzodiazepinas, neurolépticos, bloqueadores beta y otros; que sumados al potencial efecto dañino de los inhibidores de la colinesterasa asegura interacciones peligrosas.

---

<sup>92</sup> Rivastigmine for people with Alzheimer's disease. (2015). Retrieved from [http://www.cochrane.org/CD001191/DEMENTIA\\_rivastigmine-people-alzheimers-disease](http://www.cochrane.org/CD001191/DEMENTIA_rivastigmine-people-alzheimers-disease)

Cuando se piensa en la mejor evidencia en medicina aparecen en el imaginario las revistas indexadas, con gran factor de impacto y con grupos de expertos haciendo de pares evaluadores. Estos grupos, editoriales, líderes de opinión y expertos han generado ingentes ganancias y además se han apoderado de la “ciencia”. Muchas de estas revistas son de pago para poder acceder a las publicaciones, la ciencia ha sido secuestrada y no en beneficio de los pacientes, de quienes realmente son los interesados (pacientes, médicos, gobiernos, sociedades científicas ni universidades), parece no haber ética en estas acciones [(DÍAZ – 2016) (Larivière & Sugimoto, n.d.)<sup>93</sup> (Fontanarosa & Bauchner, 2017)].

---

<sup>93</sup> Larivière, V., & Sugimoto, C. The Journal Impact Factor: A brief history, critique, and discussion of adverse effects. Retrieved from <https://arxiv.org/pdf/1801.08992.pdf>

## **CAPÍTULO IV**



## CAPÍTULO IV

### LA PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS

***“Desde hace algún tiempo me olvido todo..., voy a la tienda, me quedo parada un rato esperando acordarme; ¿qué iba a hacer?, a veces me viene a la mente pero casi siempre me quedo sin saber..., voy a la cocina y no me acuerdo para qué..., ¡ayúdeme doctor! ...¡cada vez encuentro menos las palabras!”<sup>94</sup>***

El trabajo del médico, conflictivo en sí mismo y complejo por las variables que pueden influir en él, ha producido con el paso del tiempo una importante modificación en la conducta de las personas y por supuesto en las percepciones de la misma. En la actualidad, con los avances en biomedicina y tecnociencia se ha puesto en manos del médico la posibilidad de realizar con mayor eficacia diagnósticos y herramientas sofisticadas para desentrañar con mayor seguridad y certeza las causas de la enfermedad. El problema es que también estos cambios vertiginosos parecen haber determinado un proceso de mayor deshumanización.

Cuando se considera que el trabajo de los médicos es muy sensible, en general se pone atención a que el sustrato del mismo, el núcleo duro de la profesión, es el trabajo con seres humanos. No importa el lugar, las opiniones son similares; qué se espera del médico?... humanidad<sup>95</sup>.

El desarrollo de la tecnociencia, la construcción y utilización de la tecnología para poder desentrañar la mente ya no es ciencia ficción. Al ritmo que lleva la investigación en neurociencia parece ser que será posible entender la mente y “leerla”; al menos es lo que propone el Profesor Yuste, líder del proyecto BRAIN ya citado en capítulos anteriores. Pero qué pasa si ya no hay mente?, qué se puede leer?.

---

<sup>94</sup> Frase extracto de la primera consulta de una paciente incluida en el estudio, diagnóstico: Demencia Semántica. Notas del autor.

<sup>95</sup> Reflexión fruto del análisis de las encuestas realizadas a los pacientes en este estudio.

Cuando el médico enfrentan dificultades debido a que los problemas que afectan a sus pacientes son difíciles de resolver, una serie de emociones encontradas aparecen en su mente y llenan o modifican las posibles reflexiones. Qué se espera conseguir con el trabajo médico?, será posible responder a las expectativas del paciente?, será posible curar?. Cuando estas reflexiones se interponen con el razonamiento médico no es infrecuente encontrar sensaciones de frustración o desasosiego; por sí mismas entonces pueden modular la reflexión y terminar produciendo enorme interferencia en la producción cognitiva ("What are the Top 3 Biggest Frustrations of Being a Doctor?", 2017)<sup>96</sup>.

En el desempeño de los primeros años del trabajo médico estas dificultades se enfrentan con ánimo y con el espíritu propio del emprendedor joven. El médico confía en la formación recibida y busca desentrañar los diagnósticos difíciles como un reto. La confianza del desempeño de los médicos se centra en el buen diagnóstico utilizando las herramientas y procedimientos aprendidos en la escuela de medicina asociados con la "evidencia" de los artículos científicos (Meyer, Payne, Meeks, Rao & Singh, 2013). En esos primeros años recién se inicia el contacto con situaciones nuevas y que en particular "no se aprenden" o "no se enseñan". La relación médico paciente, tema de controversia no tratado en este trabajo de tesis es una herramienta, es un momento, es un fluir; en la cual tanto uno (el paciente) como otro (el médico) son personas; piensan, sienten, sufren. El paso del tiempo y el decurrir de la profesión hacen que el médico enfrente estas situaciones complejas y reflexione sobre su "infalibilidad" puesta en juego.

La comunicación entre los seres humanos, producto de esta novedosa función discutida en los últimos años denominada "neuronas espejo", permite entender que de esta relación nadie sale incólume. En algunas ocasiones las personas que trabajan fuera del ámbito médico juzgan este trabajo con mucha dureza y con frases y lugares comunes dicen que los médicos son materialistas, que solo buscan la fama, el dinero

---

<sup>96</sup> What are the Top 3 Biggest Frustrations of Being a Doctor?. (2017). Retrieved from <https://healthcareinamerica.us/what-are-the-top-3-biggest-frustrations-of-being-a-doctor-1c0b82c07de>

o el diagnóstico. Pero es esto cierto?, los médicos son también seres humanos y la comunicación e interacción también hace mella en las emociones del profesional de la salud. esta situación de comunicación e interacción no parece ser unidireccional.

Los estudios demuestran que los médicos también se afectan por su trabajo, el término “burnout” ha sido acuñado para explicar situaciones en las cuales los profesionales sienten frustración, exceso de presión, poco interés y por supuesto perciben afección en su calidad de vida y esto repercute en su desempeño profesional, esto ocurre con mayor probabilidad en aquellas especialidades en las que se enfrentan situaciones difíciles relacionadas con la complejidad de la especialidad (Berg, 2018)<sup>97</sup> y los resultados del trabajo; los médicos son también personas.

Este capítulo inicia con la referencia textual de una frase expresada por una paciente afectada por demencia en su primera consulta. Al momento de la primera evaluación la enfermedad tenía un curso de por lo menos dos años y la evaluación no era la primera. La paciente llegaba a consulta con una enorme carga emocional, no tenía claridad en el diagnóstico, llevaba años de tratamiento psiquiátrico por ansiedad pero percibía un deterioro que le producía en forma rápida mayor limitación. Se propone reflexionar sobre los hallazgos del análisis cualitativo de entrevistas realizadas a siete pacientes con demencia.

Las entrevistas que se llevaron adelante tienen una conformación semiestructurada, con temario de preguntas (ver Anexo No. 4) que tratan de desentrañar lo que las personas con demencia y sus familiares piensan sobre la enfermedad, las emociones que sienten, cuánta información manejan, el papel que para ellos cumple el médico y qué entienden por derechos y su relación con el rol del Estado.

---

<sup>97</sup> Berg, S. (2018). Physician burnout: It's not you, it's your medical specialty. Retrieved from <https://wire.ama-assn.org/life-career/physician-burnout-it-s-not-you-it-s-your-medical-specialty>



## **Estructura analítica de la entrevista a pacientes**

Se incluyó preguntas con el objetivo de evaluar la percepción y emociones que los pacientes o familiares tienen frente a la demencia; la categorización incluye varias preguntas organizadas en cinco niveles:

- a) Las relacionadas con la información sobre la enfermedad y el papel que tuvo el médico o profesional que la entregó (preguntas 1 a 4);
- b) El segundo grupo de preguntas explora las expectativas del paciente o del familiar (que en cuatro de los casos fueron quienes respondieron) en relación con la enfermedad, el tratamiento y lo que esperan por parte del médico además de las emociones y sentimientos que le produjo el conocer el diagnóstico (preguntas 5 a 9);
- c) El tercer grupo de preguntas intenta descubrir la percepción general de la calidad de vida y las limitaciones que han sufrido los pacientes o las familias (preguntas 10 y 11);
- d) El cuarto grupo hace referencia a las expectativas y conocimiento de los derechos y la percepción que tienen en relación con el papel del Estado (preguntas 12 a 16);
- e) Finalmente una quinta categoría busca entender qué opiniones tienen acerca de la muerte, los documentos de voluntades anticipadas o la eutanasia (pregunta 17).

## **CARACTERIZACIÓN DEL GRUPO DE ESTUDIO**

La entrevista se realizó a siete pacientes con diagnóstico de demencia o a sus familiares en los casos de dependencia y dificultad mayor. La selección fue realizada al azar, en forma secuencial y en relación con la aceptación de participar. Se codificó su participación codificando cada caso con un número para identificarlos y proteger su intimidad (Tabla No. 3).

En los primeros cinco casos se realizó una entrevista semiestructurada (ver anexo 4) y en los dos últimos una entrevista a profundidad debido a la condición de los

pacientes. Estos dos últimos pacientes fallecieron unas semanas o meses luego de la entrevista por complicaciones de enfermedades crónicas coexistentes.

**Tabla No. 3. Características de los pacientes partícipes del estudio. \*Utilizando los criterios diagnósticos de la CIE 10.**

Codificación.	GÉNERO	EDAD	DIAGNÓSTICO*	Diagnóstico previo.	Tiempo del diagnóstico.	Nivel de dependencia.
Paciente 1.	Femenino.	73	Demencia Semántica	Depresión.	2 años	Totalmente dependiente. Cuidada por esposo e hijas.
Paciente 2.	Femenino	84	Enfermedad de Alzheimer	Depresión.	4 años	Parcial. Vive en su casa pero tiene cuidador.
Paciente 3.	Femenino.	84	Enfermedad de Alzheimer.	Ninguno.	3 años	Dependiente, al cuidado de dos hijas.
Paciente 4.	Masculino	81	Demencia vascular.	Ninguno.	3 años	Dependiente, al cuidado de esposa y nuera.
Paciente 5.	Femenino	82	Enfermedad de Alzheimer	Depresión.	2 años	Dependiente. Vive en casa propia al cuidado de sus hijas.
Paciente 6.	Masculino	81	Demencia asociada a Parkinson	Enfermedad de Parkinson	3 años.	Dependiente absoluto. Ayudado por cuidador.
Paciente 7.	Masculino.	84	Demencia por cuerpos de Lewy	Síndrome parkinsoniano.	5 años	Dependiente absoluto. Al cuidado de la esposa y cuidador.

**Tabla No. 3:** Fuente: datos recolectados por el autor.

### Paciente 1

Una mujer de 73 años, en la consulta inicial con historia de dos años de evolución de un cuadro de cambios del comportamiento. Principalmente las quejas iniciales

estuvieron relacionadas con un cuadro diagnosticado como de ansiedad, recibiendo tratamiento psiquiátrico con medicación múltiple pero sin mejoría. En la evolución inicia con un deterioro franco del lenguaje; en la primera consulta presentaba repeticiones, bradilalia y con frecuencia no lograba completar las frases en la conversación pero mantenía una buena comprensión del lenguaje. El examen neurológico destacaba un síndrome frontal asociado con Afasia mixta y severa inquietud motora.

En el momento de la primera evaluación tenía dependencia parcial, estaba bajo el cuidado de su esposo. Se inició medicación anticolinesterásica (rivastigmina parche) pero se suspende a los 8 meses por evolución muy agresiva de la enfermedad, pobre respuesta clínica y polifarmacia. Al año de tratamiento la paciente se encontró ya sin lenguaje, sin comprensión verbal y totalmente dependiente. En la actualidad bajo el cuidado del esposo y sus hijas, no controla esfínteres y está confinada a la casa con cuidador que le apoya en las actividades de la vida diaria.

En tratamiento farmacológico actual incluye levotiroxina por hipotiroidismo, medicación por hipertensión arterial y medicación neuromoduladora por excesiva inquietud motora y ocasional agresividad.

## **Paciente 2**

Se trata de una mujer de 84 años de edad, acudió a consulta luego de dos años de quejas de problemas de la memoria. Estuvo en tratamiento en psiquiatría por todo este tiempo con medicación para depresión. En el examen inicial claramente deterioro de la memoria con además episodios de desorientación.

En el examen neurológico se encontró un síndrome fronto-temporo-parietal. Se inició tratamiento con anticolinesterásicos (donepecilo), modulación de la medicación que tomaba para el diagnóstico de depresión hasta suspenderla. Evoluciona con deterioro hasta llegar a etapa intermedia. Al momento todavía parcialmente autónoma pero lleva

1 año de requerir una persona que la cuide. Sus hijas se han hecho responsables del manejo económico y de su casa.

Al momento en tratamiento farmacológico con antagonista NMDA (memantina), medicación por hipotiroidismo y diabetes mellitus.

### **Paciente 3**

Hombre de 84 años, evaluado en consulta por quejas de olvidos. Al inicio con un importante deterioro cognitivo, fallas severas en el registro y evocación. Diagnosticado de Enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada; se inició tratamiento con antagonista NMDA (memantina) que por progreso se retiró a los 6 meses de evolución. Presenta un deterioro intenso asociado con alucinaciones e irritabilidad. En la actualidad totalmente dependiente, sin control esfinteriano y sin manejo de las actividades de la vida diaria. Solamente bajo medicación para control de los impulsos.

### **Paciente 4**

Hombre de 81 años de edad, evaluado en consulta por cambios del comportamiento, alucinaciones y apatía. Con antecedentes de dificultades en el recuerdo y evocación de al menos dos años antes de ser evaluado por neurología. Antecedentes de enfermedad cardíaca que requiere intervención (cateterismo por estrechez coronaria) e hipertensión crónica severa. Con signos motores que hacen construir el diagnóstico de Demencia Vascular.

Evoluciona con deterioro importante; al momento totalmente dependiente al cuidado de su esposa y nuera con quienes comparte vivienda. No controla esfínteres y mantiene tratamiento farmacológico por hipertensión, hipotiroidismo y con modulador nocturno para control de alucinaciones.

### **Paciente 5**

Mujer de 82 años de edad, previamente diagnosticada y tratada por psiquiatría por un cuadro depresivo (aparentemente luego de la muerte de esposo con Alzheimer). Evoluciona con dificultades de predominio comportamental, agresividad y alucinaciones. En la consulta de la evaluación inicial con un cuadro compatible con Demencia tipo Alzheimer de predominio frontal. Se inicia medicación moduladora asociada con antagonista NMDA (memantina).

Evoluciona con franco deterioro hasta requerir el cuidado total y dependencia aunque mantiene control esfinteriano. Al momento mantiene tratamiento farmacológico por diabetes, hipertensión arterial y modulador nocturno para reducir alucinaciones.

### **Paciente 6**

Hombre de 81 años de edad. En tratamiento por enfermedad de Parkinson de 24 años de evolución. Signos de demencia asociada a Parkinson los últimos 3 años, caracterizada por la presencia de alucinaciones, reducción del rendimiento cognoscitivo, bradipsiquia y trastorno de memoria reciente. Muy limitado los últimos 6 años, con dependencia y con apoyo de cuidador, finalmente encamado los dos finales. Fallece dos semanas luego de la entrevista.

Con él se programa una entrevista a profundidad, no estructurada. No recibió medicación para demencia, se mantuvo con tratamiento antiparkinsoniano en dosis cada vez decrecientes y medicación cardiológica. En forma intermitente medicamentos para favorecer sueño.

### **Paciente 7**

Hombre de 84 años de edad. Tratamiento por enfermedad de Parkinson durante 14 años con evolución de deterioro progresivo del desempeño motor con muy pobre respuesta. Recibió medicación para control de su Parkinson. 5 años de diagnóstico

de Demencia por cuerpos de Lewy. Debuta con un cuadro de alucinaciones, agresividad e ideas paranoides; presentó un evento de ideas de índole sexual que le produjo un severo conflicto en su familia. Se redujo la medicación para el Parkinson y se inició un tratamiento con antipsicóticos atípicos logrando recuperarlo de los delirios. Muy lábil y totalmente dependiente durante el último año, con un síndrome frontal y trastorno de la memoria reciente.

## **16.RESULTADOS**

### **El significado de la enfermedad, la información y la concepción personal**

Qué es para las personas estar enfermo?, en particular en situaciones que incluyen el diagnóstico de algo que no se cura, que claramente empeorará a pesar de todos los esfuerzos que se hagan. Parece ser que el significado que pacientes y familiares otorgan a la demencia como enfermedad se define en función de dos aspectos: por un lado el producto de las experiencias previas que han vivido con otras personas que han sido diagnosticadas con algún tipo de demencia; y por otro, el que aparece por medio de la información adquirida y que en la actualidad procede por lo menos de dos fuentes: el médico y la internet. La percepción global hacia el diagnóstico de demencia es de desasosiego, los enfermos y sus familiares entienden que no tiene cura y que finalmente les llevará a morir, pero esta muerte no llegará de forma tranquila sino que dejarán de ser lo que son, se despersonalizarán; esto despierta la sensación de miedo.

*“Es horrible el final... hemos escuchado casos en los que no controlan sus necesidades” (expresión de un familiar).*

*“Yo sentía tristeza, yo tenía una vecina que tenía Alzheimer... yo me acordaba de esta señora y yo decía ¿y ahora, y si es que yo llego a esa situación?. ¡ Me daba miedo!” (expresión de una paciente”).*

*“... fue un error buscar información en el internet... el doctor nos dijo que no es lo mejor que podemos hacer, nos va a dar angustia e incluso nos puede enfermar” (expresión de un familiar).*

Parece ser que el hecho de que los pacientes con demencia o sus familiares no tengan información suficiente sobre el diagnóstico y pronóstico o busquen en fuentes no oficiales provoca inestabilidad emocional. Al contrario, los que cuentan con información basta y comprensible mantienen un mejor ajuste emocional. Adscriben enorme poder al médico, especialmente cuando es él la fuente de información pero sobre todo cuando esta información es apropiada y se acompaña de empatía.

*“Cuando es un buen médico especialista sabe cómo llevar la enfermedad” (expresión de un paciente).*

*“Todo el tiempo el doctor fue solidario... necesito preguntarle algo al Whatsapp o al teléfono y sabe exactamente de quién se trata y lo que pasa, por ese lado estamos súper tranquilos, es un apoyo para nosotros” (expresión de un familiar).*

*“Nos explica lo que está pasando [el Doctor]... y eso es lo mejor” (expresión de un familiar).*

Cuando una persona está consciente de que sus procesos cognitivos, en específico de que su memoria se está deteriorando parece enfrentar la necesidad de reestructurar el significado que tiene de sí misma, incluso el significado que tienen sus familiares. Al parecer una pregunta que les agobia enormemente es “quién soy realmente”?, “seguiré siendo yo?”. Generalmente la primera etapa parece atravesar un proceso de desvalorización del ser, del propio yo (cuando es el enfermo) o de quien se ama (cuando es el familiar). Esta desvalorización de quien se ama produce dolor; se expresa una condición de miedo asociado con la modificación de características propias del ser humano: la independencia, la socialización, el recordar a quienes se ama. La percepción de la propia persona gira también entorno del grupo social, del

sentido de pertenencia. La angustia se asocia además claramente a la concepción de que la memoria es la fuente de la inteligencia y perderla es sinónimo de morir.

*“Toda la vida fue una mujer muy inteligente, entonces verle reducida a como está ahora es muy triste para todos” (expresión de un familiar).*

*“No paso sólo en la casa, muriendo” (expresión de una paciente).*

Por naturaleza el ser humano se motiva a buscar el sentido y la explicación racional de los eventos que le generan sufrimiento. Este proceso surge para disminuir la carga emocional y restablecer la homeostasis; entonces, la racionalización como mecanismo de defensa es empleada por parte de los familiares de pacientes con demencia. Atribuyen que esta enfermedad degenerativa puede iniciar su curso de acción y podría ser causada por la historia personal, por el hecho de haber vivido experiencias estresantes.

*“Yo me recuerdo cuánto sufría de joven. El papá jamás se preocupó de ellos. Cuando mi esposa se empezó a enfermar, sufría por esto, como que esta historia le marcó profundamente, no sé si eso puede haber sido una causa para esta enfermedad”.*

### **Factores de ajuste y aceptación**

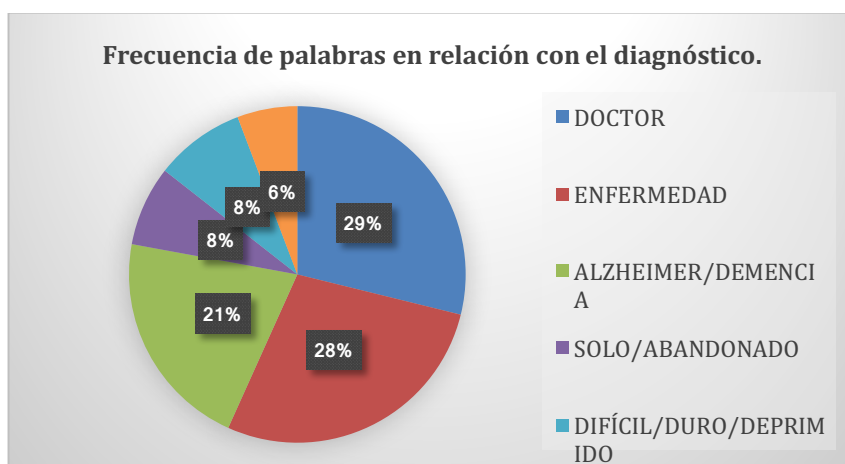
El curso de aceptación de la enfermedad tanto por familiares como por el paciente se ve fuertemente influenciado por dos aspectos: el sistema sanitario al que tienen acceso y más específicamente la calidad y calidez asistencial del médico especialista; y por factores propios del paciente como sus rasgos de personalidad, el entorno familiar y social. En algunos casos además, este ajuste se ve apoyado por las creencias que todavía tienen importante arraigo social en el Ecuador. Tal vez la más importante y que parece mantenerse desde el imaginario andino es la percepción de que muchas causas de enfermedades dependen de la propia persona, el sufrimiento



se adscribe con frecuencia como causa de enfermedades graves, o de aquellas que no tienen explicación clara o comprensible como el caso de la demencia.

### El rol del médico

Los pacientes y familiares en búsqueda de respuestas apropiadas hacen una enorme travesía por el sistema de salud. Esta búsqueda de ayuda se caracteriza por la aparición de irritabilidad, impotencia, incertidumbre y tristeza por la percepción de pobre atención o de pobre interés en el problema. Estas angustias se alivian cuando logran contactar con un profesional que brinde confianza y calidez (Gráfico No.6). La sensación de acompañamiento en esta situación de dolor y reestructuración familiar aporta matices de tranquilidad e incluso algún atisbo de esperanza.



**Gráfico 6.** Fuente: entrevistas realizadas por el autor.

Cuando el profesional con el que consultan cumple las expectativas, estos sentimientos se revierten en confianza; a partir de este momento y en conjunto con otros factores inicia el proceso cognitivo de resignificación positiva y aceptación. Lo que manifiestan además es que en general el diagnóstico no les produce miedo, el miedo está centrado en el desconocerlo; los pacientes claramente dicen querer conocer lo que les sucede con claridad y con transparencia.

*“Yo creo que está bien la franqueza del médico, y debería ser así en este caso, porque si la familia desconoce... muy poco podremos entenderle o tenerle paciencia o asumir el tratamiento que necesita”.*

*“Primero se fue con una doctora... que es naturista... como que algo le tranquilizó... queríamos verle que se cure rápido, íbamos con psicólogos y psiquiatras”.*

Los entrevistados confirman que cuando el médico de cabecera muestra la capacidad de escucha activa y resuelve inquietudes, su angustia y miedo tienen apoyo. Cuando el médico oferta medidas concretas de acción se produce un efecto estabilizador en la familia. En definitiva, la comprensión del fenómeno y el conocimiento en sí, es producto de la atención e interacción con el médico, el profesional se convierte en un interventor social de contención.

*“En realidad fue un susto al no conocer mucho sobre la enfermedad pero poco a poco ya conociendo los tratamientos y todo, se fue asimilando mejor”.*

*“A mí trató de enseñarme [el doctor a la paciente], de preguntarme qué me pasa”.*

*“Sentimos que nos ayuda [el médico] por eso acudimos donde él, para que nos siga dando los medicamentos e indicaciones”.*

Los familiares valoran de un médico la honestidad, el compromiso con los pacientes, la objetividad y la asertividad al momento de informar el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad (Imagen No.12). Percibir al médico como un aliado da tranquilidad, mientras que cuando el profesional oculta la información parece ser que los pacientes se sienten vulnerados. Para los pacientes el mensaje central asociado con la enfermedad se orienta hacia la búsqueda de tratamientos y la necesidad de adquirir conocimiento sobre el proceso. El entender el diagnóstico es muy difícil sobre todo porque existe la percepción de no mejoría y de forma borrosa pero persistente se encuentra en el discurso palabras de incertidumbre: cambios del comportamiento



aparece también la sensación de desdibujar a la persona enferma, de minimizarla. En algunas ocasiones las expresiones son muy duras y aparece confusión en la interpretación de los cambios comportamentales, adscribiendo a la voluntad las conductas no deseadas sin entender que podrían ser parte de la enfermedad.

*“Muchos han de decir que vivo sola en esta casa tan grande... pero en cambio cuando todos vienen [hijos y nietos], esta casa se llena, ponemos sillas y se sientan a comer”.*

*“... la enfermedad trae conflictos en la familia... separa a la familia... ella [hermana], es la más conflictiva, mi mamá se vuelve como una niña malcriada... tenemos cada una nuestras actividades, vida propia, pero cuando esto surgió hemos sentido que ella nos roba energía sin querer... ella [paciente] no entiende, no porque la enfermedad ya está avanzada sino porque no le gusta aceptar las cosas”.*

*“Se junta el carácter con la enfermedad y se profundiza más lo que tiene”.*

Las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con demencia o sus familiares cuando sienten que sus recursos internos y externos se desbordan son diversas. El uso de la espiritualidad y la religión disminuyen de la ansiedad e incertidumbre especialmente cuando están acompañadas de una interacción familiar positiva. Para los familiares, estrategias como: la búsqueda de apoyo social, la planificación, centrarse en la resolución del problema y en apaciguar las emociones aportan aceptación del mismo.

*“Para mí lo principal para tener una buena vida y para aceptar la historia que Dios nos da es la fe, vivo tranquila y feliz, no digo que estoy vieja sino acepto”.*

*“Uno dice ¿y ahora?, ¿qué me toca vivir?... uno tiene que prepararse, ¿cómo me enfrento a todo esto, cómo me relaciono con esta persona, cómo yo tengo que prepararme?”.*

El acceso al tratamiento farmacológico, marcado profundamente por el factor social y económico también influye en la aceptación resiliente o no de la enfermedad. Cuando los entrevistados señalan que los medicamentos para esta enfermedad son costosos su discurso se caracteriza por preocupación e incertidumbre. Reconocen que son importantes de tal forma que conseguirlos es necesario; para ello acuden a las fuentes posibles ya sean institucionales (Seguro Social) o en su defecto lo afrontan por su propia cuenta. De todas formas perciben que la institución y el sistema de salud no garantizan un tratamiento adecuado, esto genera en ellos un sentimiento de desamparo. En algunas ocasiones esta angustia por la búsqueda del fármaco se asocia con la interpretación de los mensajes entregados por los profesionales, existe asociado con este mensaje una sensación de desconfianza y de la lógica: lo gratuito no es bueno, es necesario tener dinero para recibir tratamiento.

*“Una doctora que le veía en el seguro, que es psiquiatra me decía: verá señor, medicamentos de menos de cincuenta centavos los tenemos, pero más de eso no hay. Entonces, todos los medicamentos los compro yo... lo que queremos es que esté mejor”.*

*“Las pastillas sirven para la memoria, yo creo que voy a tener que tomar para toda la vida y son muy caras, como noventa dólares para cada mes”.*

*“La pastilla se consigue con la receta especial y es medio cara, encontramos en las clínicas, no la puedo conseguir fácilmente”.*

Los pacientes y familiares atribuyen gran importancia al factor medicamento pues entienden que la medicación retrasa el desarrollo de los síntomas propios de la demencia. A pesar de que son conscientes de que no existe curación prefieren creer que puede ayudar a atenuar la enfermedad y retardar el deterioro. Este hecho brinda soporte y aliento principalmente a la familia; los entrevistados perciben en los medicamentos un apoyo extra que les permite sobrellevar las reacciones con carga de agresividad o irritabilidad que aparecen especialmente en los períodos iniciales de

la enfermedad. También se adscribe a la coexistencia de otras enfermedades una sensación o percepción de mayor gravedad o de mayor vulnerabilidad: depresión, diabetes, entre otras.

*“El doctor le mantiene ahora con una pastilla en las noches porque mamá no puede dormir, entonces le iba a calmar, desestresar y descansar... cuando se pone mal y no descansa el cuerpo se descompone”.*

*“El otro [medicamento] que está tomando le ayuda para su salud mental, para que no progrese tan rápido la enfermedad, sabemos que no es reversible la enfermedad pero le ayuda para que no avance rápidamente”.*

Además de los mecanismos de afrontamiento, las emociones que genera el hecho de padecer esta enfermedad también son de amplio espectro. Por un lado existen expectativas de mejora al seguir las indicaciones médicas, pero por la naturaleza progresiva e irreversible de la enfermedad, expresan decepción.

La irritabilidad, los sentimientos de impotencia por no poder valerse por sí mismos o por encontrarse limitados en las actividades que desarrollaban en el diario vivir producen cambios en su comportamiento, siendo éste agresivo y hostil con su entorno. El discurso de los entrevistados está teñido de tristeza, miedo, dolor; son personas que buscan de alguna manera encontrar el equilibrio al caos del saber que ellos, o una persona que aman, no recordará ni reconocerá a sus seres queridos.

*“Yo sufrí bastante, pero yo pensé que con el tratamiento que tengo ya iba a mejorarme enseguida pero veo que no es así, no es tan bien que digamos, sigo olvidándome las cosas”.*

*“Va avanzando más y puede llegar a un estado en donde no va a saber qué son los alimentos, cómo coger una cuchara, sobre todo en caso de que viva más, ¡es horrible el final!”.*

Los familiares de las personas con demencia atraviesan una etapa de aflicción que se vuelve crónica, el dolor emocional se acentúa cuando se encuentran con limitaciones, tanto de la propia vida como las que aparecen por el sistema de salud, por la inaccesibilidad, por la ausencia de fármacos o porque en etapas avanzadas no reciben apoyo. Cuando los pacientes se tornan agresivos o piensan que están siendo “atacados” por los miembros de su familia o cuidadores, los familiares empiezan a vivir un proceso de duelo. El hecho de que una persona comience a perder sus facultades mentales es sinónimo de perder la calidad de persona misma.

*“Él [paciente] sabe de su enfermedad pero no asimila... él asume que si alguien le dice algo o le sugiere algo es por su mal... el trato con las personas que están en su entorno es bien fuerte”.*

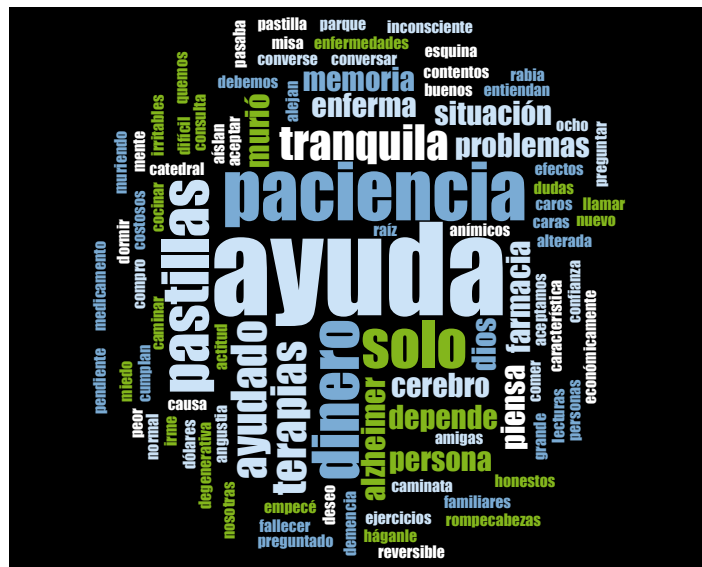
*“Tiene muchos cambios en el carácter [la paciente], se vuelve irritable, agresiva... imposible de manejarla a veces”.*

### **Las expectativas relacionadas con la enfermedad**

Se expresa la sensación de soledad, tanto en los pacientes que todavía son capaces de responder por sí, tanto como en los familiares que cuidan de los dependientes. La sensación de abandono es importante y también surge en el discurso la existencia de conflictos entre familiares (Imagen No.13). La toma de responsabilidad además en general está a cargo de las mujeres; pues en familias son la esposa o las hijas quienes se transforman en cuidadoras.

Se repiten con frecuencia palabras como “crisis y dolor”, se expresa el sufrimiento de los familiares al ver a su ser querido “perderse”; pero sobre todo existe sensación de fatalidad asociada al diagnóstico que causa tristeza y sufrimiento (Gráfico No.7). Los enfermos y la familia saben que el final será la muerte, que aunque conocida como destino común, no esperada ni querida en esta condición. Los enfermos sienten “que están muriendo”, al entender que se perderá su mente entienden que la muerte les invade día por día; de todas maneras prefieren no entender la condición final y no se

observa en el discurso explicaciones sobre decisiones finales o voluntades anticipadas.

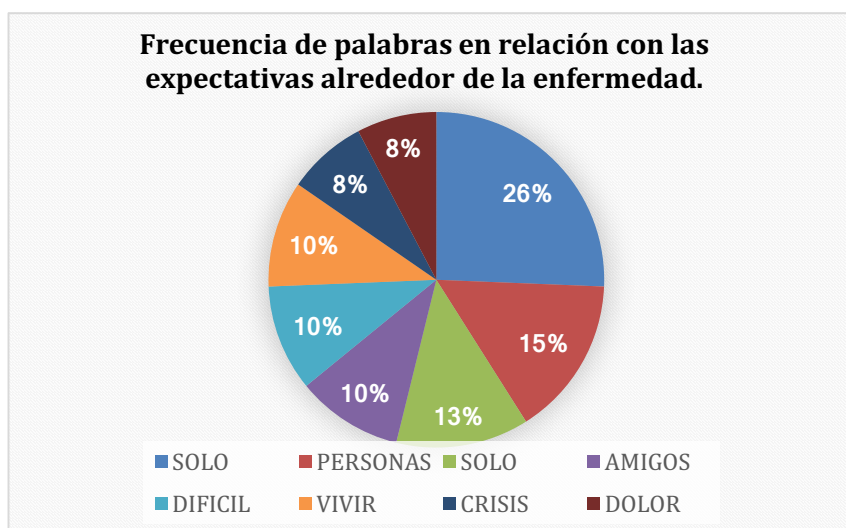


**Imagen 13:** Análisis en globo de palabras frente a las expectativas asociadas a la enfermedad. Fuente: entrevistas realizadas por el autor.

“Trato de salir y no estoy sola en la casa, muriendo...”

“Esta enfermedad es degenerativa, progresiva y causa dolor a la familia...”

“...tal vez rabia?; claro, yo sentía tristeza porque una vecina tenía Alzheimer...”

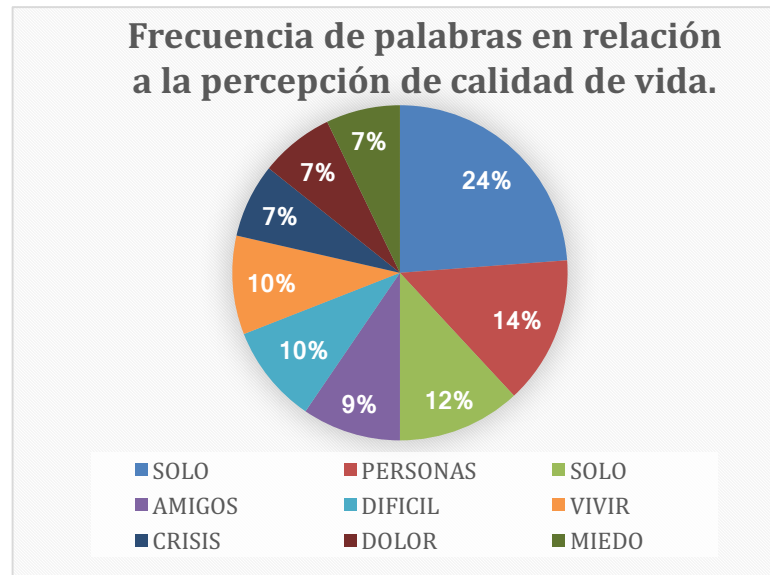


**Gráfico No.7.** Fuente: entrevistas realizadas por el autor.



## Calidad de vida

La calidad de vida para los pacientes con demencia, desde su perspectiva o la de sus familiares va acompañada de la aceptación del diagnóstico, de conocer pautas concretas a seguir, de comprender la enfermedad (Gráfico No.8).



**Gráfico No.8.** Fuente: entrevistas realizadas por el autor.

Para ellos calidad de vida es sinónimo de tres aspectos: primero, que las necesidades básicas (como la alimentación, vivienda, medicación) estén cubiertas; segundo, la minimización del dolor, angustia y malestar; en este sentido, el rol del médico, como fuente de información experta sobre la enfermedad debe ser complementado con educación a los familiares. Tercero; calidad de vida es compartir momentos de calidez en familia, estar juntos, difícilmente se lograría mejorarla separando al paciente de su grupo familiar; sin embargo, demandan una atención profesional interdisciplinaria que oriente y brinde pautas de cuidado (Imagen No.14).

En resumen la mejor resiliencia y la percepción de calidad en la vida es no sentir soledad, o percibir que no serán abandonados; por ello la búsqueda constante de mantener relaciones sociales.

*“Primero que ella se sienta cómoda, que no tenga dolor... que no le falte nada”.*



al grupo de pacientes con cáncer o con discapacidades; perciben lesión a su dignidad. El discurso denota la necesidad de reconocerse como colectivo con identidad grupal, para así compartir el dolor sentido con personas que viven situaciones similares.

*“La diabetes, hay índices pero nunca hablan de la demencia o el Alzheimer, como que no le hacen caso”.*

*“Debería haber centros para ellos, para los familiares. Centros de terapia pero en buenas condiciones porque por lo general yo he escuchado que en los que hay ahora no les tratan bien, que no tienen un buen aseo ni nada”.*

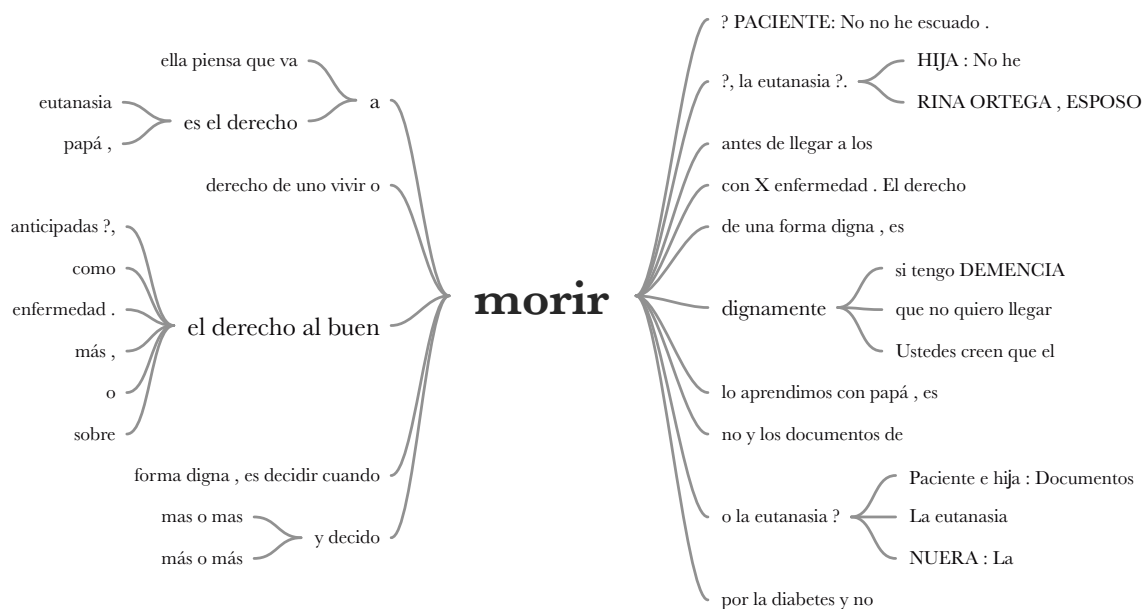
Hay desconocimiento por parte de los pacientes y de los familiares de la existencia de derechos, tanto a nivel nacional como internacional. Reconocen que los grupos de apoyo antes mencionados aportarían a mejorar calidad de vida.

Los pacientes y familiares esperan que por medio de la intervención de políticas públicas de educación la sociedad conozca sobre la enfermedad. Para los pacientes y sus familiares los programas de educación deberían orientar la opinión y permitirían que la sociedad comprenda las implicaciones que conlleva, mantienen la esperanza de que por medio del conocimiento reciban trato digno.

Reconocen que como personas deben tener derechos y su percepción es que los derechos deben ser otorgados por los entes estatales. Su convencimiento en la necesidad de exigir información también se orienta a que se conozca lo que son los derechos y cómo podrían acceder a ellos, perciben que los derechos están orientados hacia otras enfermedades o hacia condiciones de vida etérea distinta. Incluso aparece el discurso que implica algo de conocimiento sobre derechos de las personas ancianas pero el desamparo es enorme si la enfermedad les afecta y no pertenecen a este grupo.

*“He oído que ayudan a los de la tercera edad pero a mí no... quisiera que la gente me entienda y me considere, es porque la gente no conoce”.*





**Imagen No.16.** Análisis por árbol de palabras del discurso en relación con la muerte.

Fuente: entrevistas realizadas por el autor.

En las entrevistas surgen algunas expresiones acerca del conocimiento de normas que permiten decidir el fin de la vida en “otros países”. Cuando este discurso aparece en la conversación también surge el conocimiento de que en Ecuador esto “no está permitido”. Cuando se indaga sobre la muerte los entrevistados retoman el discurso acerca de la soledad, el abandono y el miedo que esto genera.

Cuando son los familiares cuidadores los que exponen sus percepciones, se niega siquiera la posibilidad de pensar en la muerte, el discurso se vuelve evasivo. Hay un peso enorme relacionado con las emociones y sentido religioso de prohibición. Cuentan y expresan intensa tristeza y limitación pero de fondo una especie de aceptación de la situación llena el discurso. La dignidad se percibe claramente asociada al cuidado, a la alimentación, a la limpieza y a la imagen externa de “tranquilidad” (“se ve tranquilita y eso nos da paz”). Se menciona con mucha frecuencia que mientras perciben que el familiar enfermo está “tranquilo”, las cosas siguen bien; aunque sufren cuando aparece el fenómeno de la “prosopagnosia”<sup>98</sup> o

<sup>98</sup> Fenómeno de origen funcional cerebral que implica el no reconocimiento facial familiar, incluyendo el propio. Es una forma de agnosia visual producida por el deterioro de las conexiones de las áreas de asociación témporo-occipital.

los fenómenos de agresividad; “ya no nos reconoce ni conversa pero está tranquila...”

*“La eutanasia es el derecho a morir de una forma digna...”*

*“¿Decisiones anticipadas?...es el derecho al buen morir...”*

*“Cuando empeoro más y más y no quiero llegar...y decido morir dignamente”.*

Se reconoce la muerte como una condición en la cual el sufrimiento se detiene (Imagen No.17). Cuando los pacientes hablan de este tema lo relacionan directamente como un derecho que podría adquirirse pero solamente en relación con una enfermedad y con afectación de la percepción que tienen sobre la dignidad. De todas formas el discurso de la muerte y hablar de ella les produce ansiedad.

Al preguntárseles sobre qué entienden por dignidad explican que depende claramente de seguir siendo “personas”, pero esta percepción está claramente relacionada en el discurso con las condiciones de vida que pueden tener. Para los pacientes la dignidad está asociada a mantener las funciones mentales y el miedo se presenta cuando piensan en el futuro en el cual no puedan expresarse o comunicarse, parece ser que la dignidad se diluye y queda al albedrío del grupo social. Para la familia la dignidad está directamente relacionada con el cuidado, con el cariño y el no abandono.

En una de las entrevistas, la paciente con Alzheimer es viuda y vivió la misma enfermedad con el esposo ya fallecido a quien cuidó; en este caso la paciente ya muy dependiente está bajo el cuidado de sus hijas y ellas expresan:

*“...la eutanasia, aprendimos algo de eso con la muerte de mi papá...”*



## **ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS HALLAZGOS**

### **LAS EMOCIONES Y EL DIAGNOSTICO – EL PAPEL DEL MÉDICO**

Los pacientes y los familiares que escuchan la palabra demencia sufren un proceso enorme de angustia y presentan un cuadro comparable con “duelo” que varía en cada caso asociada con condiciones y percepciones individuales; de todas maneras en algún momento de la evolución de la enfermedad aparece un sentimiento de aceptación. En todos los casos incluidos en el estudio la presencia de emociones encontradas juega un rol importante a la hora de enfrentar el significado de la enfermedad.

Estos hallazgos, similares a otros estudios publicados (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007), ponen de relieve la necesidad de una preparación distinta y complementaria de los médicos. En particular en especialidades en las que se enfrenta situaciones en las cuales la esperanza parece también perderse o francamente aquellas en las cuales la posibilidad de muerte es mayor.

La ansiedad de los pacientes y la búsqueda de una “cura posible” los enfrenta también a la búsqueda y visita a varios especialistas; no es infrecuente que los pacientes hayan consultado diferentes médicos de la misma rama (en este caso neurólogos) e incluso a otros de áreas afines (como por ejemplo psiquiatras) para encontrar una mejor respuesta.

Quién soy?, qué me pasara?, son preguntas que producen enorme impacto sobre la percepción de sí mismo, sobre el YO. Las personas entrevistadas dejan claro que desde la sociedad se entiende que el cerebro nos hace “ser”; muestra que la información correctamente entregada, en justa medida y en concordancia con los acontecimientos permite establecer un “duelo aceptable” pero sobre todo permite construir junto con los pacientes y los familiares un estado de percepción de bienestar.



Los pacientes “no quieren ser engañados”, buscan la verdad aunque en algunas ocasiones tienen la certeza de que no encontrarán “esa respuesta” (Wilkinson & Milne, 2003). El aprendizaje en la medicina no termina con la obtención del título; cada vez más, conforme el desempeño profesional avanza se entiende que es necesario afinar destrezas. Una de las más importantes es la formación, capacitación y afinación de las habilidades de comunicación, centro de la relación médico-paciente (Choudhary & Gupta, 2015).

La relación de los médicos con los pacientes ha cambiado de forma rotunda por los “sistemas de salud” especialmente los institucionalizados (Goold & Lipkin, 1999). La existencia de una medicina institucionalizada pone en juego varios intereses que no necesariamente se relacionen con el mejor cuidado de los pacientes. Las recomendaciones que pudiesen incluir: limitación de tiempos de atención, atención preferente hacia ciertos grupos en detrimento de otros, utilización de fármacos o procedimientos preferentes son entre otros interferencias que pueden alterar el buen desempeño profesional. En el caso de enfermedades como la demencia la limitación de los tiempos de consulta por sí misma puede determinar afecciones severas a la relación médico-paciente y además lesionar los intereses y el mejor cuidado del paciente limitando los tiempos de información y comunicación.

Cuando los pacientes o sus familiares perciben que los médicos no les otorgan el tiempo suficiente para explicar la enfermedad, los tratamientos, el pronóstico o las consecuencias, perciben daño y junto con el daño surge la desconfianza. En las entrevistas llama la atención esta percepción hacia el sistema sanitario en Ecuador, los pacientes cuentan que los médicos no les prestan suficiente atención ni tiempo, que las explicaciones complejas no pueden ser entendidas con suficiente detalle y este trato les parece poco digno, injusto e ineficiente; genera desconfianza (Chandra, Mohammadnezhad & Ward, 2018). Los pacientes perciben que la atención sanitaria institucional es impersonal y carente de emociones, con ello no encuentran que los profesionales de la salud les otorguen un tratamiento empático; esto se generaliza hacia todo el sistema estatal de salud.

Las poderosas reacciones emocionales de las personas con demencia frente al diagnóstico son comprensibles teniendo en cuenta la multitud de pérdidas asociadas con la demencia. A lo largo de las entrevistas los pacientes y los cuidadores señalaron muchas pérdidas reales y anticipadas en varios dominios de la vida: pérdida de autonomía, sentido de control, autoestima, competencia, estilos de vida desvalorizados, roles sociales, relaciones, etc. Pero, quizás una de las pérdidas más temidas en la demencia es la pérdida del sentido de identidad. Como señaló un paciente: "quiero hacer las cosas y ya no puedo, no encuentro las palabras". El sentido del yo se ve influenciado en gran medida por cómo se relacionan los demás con la persona; algunos cuidadores hablan de sus percepciones: "mi mamá estaba muy angustiada, ahora está tranquila; no habla pero está tranquila".

Hacer un diagnóstico de demencia no es solo un proceso médico, sino también un acto de re-significación social que lleva a la persona a un nuevo grupo altamente estigmatizado u olvidado. Por lo tanto, las personas con demencia que conocen su diagnóstico no solo deben luchar con las pérdidas asociadas a una enfermedad terminal e incapacitante, sino que también deben enfrentar el estigma asociado con la etiqueta del diagnóstico (Harman & Clare, 2006).

Todavía la investigación en estos ámbitos es limitada, o si se publica, no es leída por los médicos que enfrentan estos casos. Parece ser que la medicina y la neurociencia siguen su propio camino a pesar de lo discutido. Todavía pesan poco en la investigación clínica las necesidades de los pacientes como punto de partida de la investigación. Hay una carrera loca por encontrar, identificar, localizar y por supuesto publicar; pero los costos estimados todavía no se relacionan potentemente con las necesidades de las personas.

Los artículos de las revistas indexadas y de alto impacto todavía le dan importancia fundamental a los criterios diagnósticos (como ya se explicó además muy dispares), los procedimientos de identificación y clasificación (todavía al alcance de pocos) y las estrategias terapéuticas de la medicina biologicista que utiliza el proceso cognitivo del cazador: buscar y destruir (Imagen No.18).



engaño (p. Ej., No decir la verdad sobre el diagnóstico y el pronóstico), etiquetado, invalidación, intimidación, desempoderamiento, despersonalización.

Al considerar las reacciones y experiencias de las personas con demencia, el tema de la conciencia y la evaluación de la enfermedad adquieren importancia central. Hasta la fecha, la investigación sobre la conciencia entre personas con demencia ha producido resultados inconsistentes, en gran parte debido a la variabilidad en la metodología, incluidas las diferencias en las definiciones conceptuales y operacionales sobre la conciencia utilizadas en los estudios (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007). Se ha reconocido que la conciencia en la demencia (y en las personas sin ella) debe verse como una construcción multidimensional y multicontextual como resultado de una interacción compleja de muchos factores, incluido el funcionamiento cognitivo, las respuestas psicológicas individuales y el contexto social (Woods & Pratt, 2005).

El conocimiento adquirido por medio de la investigación deja claro el efecto deletéreo de estas enfermedades sobre el funcionamiento cerebral que en forma paulatina afecta las funciones cognitivas hasta lesionar finalmente los circuitos que permiten la conformación de la personalidad y el reconocimiento del YO. Por lo tanto el objetivo de las intervenciones clínicas debería orientarse ayudar a las personas a atravesar las etapas de entendimiento y aceptación en paralelo con las secuencias que imbrican las respuestas emocionales. A medida que se aborda el material doloroso, se clarifica la naturaleza del problema, se adquieren conocimientos y se alcanza el dominio el papel de soporte por parte del médico es fundamental: “El doctor nos ha ayudado mucho... nos cuenta lo que va a pasar y nos preparamos en cada etapa”.

Las personas con demencia podrían beneficiarse de estrategias de intervención diferenciadas y orientadas hacia las diferentes etapas de este proceso. Aquellos pacientes que en etapas iniciales tienen conciencia de su diagnóstico pueden necesitar apoyo para lidiar con el dolor emocional; pero en los casos de enfermedad avanzada la ayuda tiene que dirigirse potentemente hacia su grupo familiar o cercano en donde estarán los potenciales cuidadores. Finalmente, las personas que ya han

enfrentado la angustia inicial y aceptan el diagnóstico pueden beneficiarse de enfoques más amplios orientados a la resolución de problemas que permitan fortalecer el sentido de control y dominio de la situación.

Con estos antecedentes la explicación del diagnóstico de demencia no debe considerarse un evento aislado sino un proceso continuo de atención para ayudar a la persona; esta ayuda debe orientarse a conseguir y preservar la integración del enfermo a pesar del declive progresivo en su identidad; en resumen a proteger su dignidad. Para trascender las pérdidas y las dificultades encontradas en este proceso las actitudes positivas y la esperanza son sumamente importantes para las personas con demencia. Dar y recibir el diagnóstico de demencia no es sinónimo de perder toda esperanza. Existe la posibilidad de preservar estados psicológicos positivos después de un diagnóstico de demencia: placer, humor, creatividad, afecto, nuevo aprendizaje e incluso crecimiento; por lo tanto preservar la integración social es fundamental.

El derecho a la esperanza en el contexto de un diagnóstico de cáncer ha sido objeto de considerable debate (Green, 2004). Es hora de traer esperanza al discurso de la demencia también; pero no puede ser una esperanza fatua o fácil, no puede sentarse en la existencia o búsqueda de un medicamento; debe más bien sentarse en la necesidad de resignificar la propia vida y sobre todo en la necesidad de ayudar en la construcción de la existencia hasta etapas avanzadas. El no perder el control de la propia vida, de la percepción propia de dignidad, de la percepción propia del ser son objetivos fundamentales que deben mantenerse en el marco de la protección. En este punto parece pues entonces urgente también establecer en el marco e ideario social la necesidad de discutir la muerte, de permitir que la apertura hacia ella no sea en el marco de la de la lucha de absolutos sino en el respeto por la autonomía.

Finalmente no hay que dejar de mencionar el riesgo del sobrediagnóstico (Carter, Degeling, Doust & Barratt, 2016). Casi todos los pacientes que terminaron enfrentando demencia tuvieron años de tratamiento anterior por patología psiquiátrica, medicalizados y recibiendo fármacos para depresión, ansiedad, trastornos del ánimo. También se debe considerar el riesgo de la polifarmacia, pues como se ha anotado,

la comorbilidad es muy frecuente en las etapas avanzadas de la vida y los riesgos de interacción farmacológica con efectos potencialmente lesivos son mayores.

En este punto la reflexión debe tomar dos consideraciones importantes. La primera en relación con los efectos propios de la patología y la evolución del cuadro clínico asociado con las dificultades en el diagnóstico pues las pruebas complementarias de que se dispone en la actualidad no permiten tener certezas en las etapas clínicas y mucho menos en las preclínicas. El segundo se confronta con la interpretación de los fenómenos, tanto por parte de los propios pacientes, de los familiares y también de los profesionales. Esta circunstancia es especialmente notoria en las demencias que inician cambios comportamentales, por ejemplo los casos de demencias frontales o las asociadas a tau patía. En estos casos no es extraño que la consulta inicial se haga por la especialidad de psiquiatría o psicología de tal forma que los pacientes sean diagnosticados y tratados en concordancia con los fenómenos y no con la real afección.

A pesar de ello parece fundamental esperar que la neurociencia y la investigación en la patología propia del ánimo, el estrés o las emociones otorguen información suficiente y permitan que especialidades como la psiquiatría cuenten con herramientas más fidedignas para realizar los diagnósticos. Ya se ha expuesto los riesgos que supone el uso de herramientas diagnósticas fundamentadas en descripción de fenómenos y no en apoyos más certeros como la neuroimagen, la genética o la propia neuroquímica. Todo esto con el objetivo de proteger un proceder fundamental de la medicina que pone como marco de referencia “no dañar”.

La conclusión más importante es que el sobre diagnóstico es un problema compartido. Informar a los ciudadanos y pacientes individuales y apoyarlos para que tomen decisiones sobre su atención médica de acuerdo con sus propios valores, es moralmente importante. El trabajo “rutinario” al que son sometidos los profesionales de salud, los estándares sociales de grupo entre los médicos, el pobre balance y la consideración inapropiada del “riesgo – beneficio” son factores que pueden facilitar el

riesgo de daño asociado. Para corregirlos se requiere una solución conjunta en la cual la sociedad debe estar incluida.

El sobre diagnóstico es un problema que recae en el ámbito de la Bioética; Carter et al. sugieren una clasificación relacionada con la posibilidad de mayor daño en tres categorías: sobre diagnóstico predatorio, trágico y mal dirigido.

En la explicación del sobre diagnóstico predatorio se explican situaciones en las que los daños pueden ser evitables y el objetivo del actor es el beneficio propio. La novelería del nuevo fármaco o del nuevo diagnóstico pueden enfrentarnos a la instrumentalización de las personas, sustenta los riesgos de la mala praxis. El sobre diagnóstico predatorio parece ser el menos justificable de las tres formas. Las personas no pueden ser utilizadas como medios para los fines de los demás. Esta conducta también es censurable porque socava la base misma de la medicina: es un intento deliberado de romper los estándares profesionales necesarios para la atención clínica y los motivos para una relación de confianza entre la profesión y la comunidad.

El sobre diagnóstico trágico se relaciona con el uso de tecnologías o procedimientos que buscan la beneficencia, pero de los cuales no hay información suficiente al momento de la toma de decisiones. Se puede realizar varias acciones y tomar varias decisiones a la luz del conocimiento pero en el futuro la investigación puede demostrar que estas prácticas son lesivas o riesgosas. Esta es probablemente la praxis médica constante, los procedimientos y recomendaciones se toman como ciertos hasta que la investigación muestre lo contrario. En este ámbito la Bioética es el marco de reflexión que permite que la investigación no se detenga, es una obligación investigar pero manteniendo los estándares del respeto por los derechos.

Finalmente el sobre diagnóstico mal dirigido, que podría considerarse el responsable de lo que manifiestan los pacientes del estudio, se presenta cuando el daño es evitable pero el objetivo del médico es principalmente beneficiar a otros. Esto parece ser una práctica muy frecuente en los países en desarrollo; pues el ejercicio de la medicina

mantiene la postura clásica de la beneficencia. En este tipo de sobre diagnóstico el paternalismo es la conducta preponderante.

## **REFLEXIONES ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA**

Para la OMS la calidad de vida consiste en la percepción que tiene el individuo sobre su lugar en la existencia, en el contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Es un concepto que entrelaza varios factores que incluyen la salud física, la condición psicológica, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación con el entorno ("Descriptorios en ciencias de la salud", 2018)<sup>99</sup>.

Entendida así, la demencia afecta de forma severa la calidad de vida incluso antes del diagnóstico. Desde el momento del diagnóstico de demencia se pone en juego la percepción de la existencia, del propio yo. Con el avance de la enfermedad y a pesar de todas las estrategias terapéuticas estas condiciones por supuesto se verán afectadas y obviamente la calidad de vida no será la que se mantenía en la expectativa del sujeto sano.

En la medicina la medición de la calidad de vida es fundamental a la hora de intentar explicar utilidad de tratamientos, especialmente cuando se enfrenta la patología degenerativa; estas medidas desde el punto de vista profesional médico incluyen la identificación de la condición funcional y la adaptabilidad.

Según Missotten (Missotten, Dupuis & Adam, 2016) la calidad de vida específica para la demencia puede ser entendida como *"el nivel de éxito alcanzado por una persona en la búsqueda de la felicidad en cada dominio de su vida, priorizados de acuerdo a las sus preferencias"*. En esta definición los autores sugieren que la felicidad se refiere a la concepción aristotélica que presupone que la felicidad es lo que se busca para

---

<sup>99</sup> Descriptorios en ciencias de la salud. (2018). Retrieved from <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>



uno mismo, y que esta búsqueda es lo que impulsa nuestro comportamiento así como también su finalidad.

Cuando se revisan los documentos médicos y las herramientas “probadas” en medicina para evaluar la calidad de vida, se evidencia un sin fin de equívocos y escalas incompletas. A pesar del avance en la investigación y de que estas herramientas se han ido completando y complejizando, todavía se encuentran falencias y limitaciones.

La principal condición que se establece para investigación de calidad de vida requiere que estos instrumentos puedan ser utilizadas de forma universal, que los resultados no dependan de la gravedad de la enfermedad y que respondan claramente a los objetivos teóricos con los cuales se han desarrollado. Las herramientas más reconocidas son: ADRQL (Alzheimer's Disease-Related Quality of Life), QLDJ (Japanese quality of life instrument for older adults experiencing dementia), BASQID (Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia) y QUALIDEM (Quality of life in dementia). Desde la perspectiva de la discusión Bioética, la limitante mayor que tienen todas ellas está relacionada con la ausencia de opiniones por parte de los investigados; en estos documentos no se rescata las expectativas de los pacientes y son los expertos quienes definen las categorías y los fenómenos a medir y cuantificar.

En las entrevistas de los pacientes en Ecuador destaca la dimensión dignidad como concepto inherente a la de calidad de vida. Falta mucho por hacer pues desde la definición de calidad de vida se entiende que el motor es la subjetividad. Cada persona sabe lo que es para sí vivir, cada uno conoce sus propios intereses y ninguna herramienta incluye modelos de evaluación cualitativa. La necesidad por cuantificar, por numerar y contar devalúa lo que las personas tienen que decir: “calidad de vida es vivir..., es comer, es compartir, es ser”.

En opinión personal la dificultad mayor para medir de forma permanente la calidad de vida en la demencia se enfrenta con el progreso mismo de la enfermedad y sus consecuencias. Si la patología produce lesión progresiva de las áreas cerebrales

relacionadas con la cognición, la memoria, y finalmente la propia identidad parece muy difícil construir una herramienta con las recomendaciones de calidad. Para iniciar la posibilidad de universalizar la herramienta se hace sumamente difícil y probablemente la mejor solución podría ser la construcción de herramientas mixtas; con mediciones cuantitativas pero con instrumentación cualitativa, de rescate del discurso y de la opinión de los pacientes.

## **LAS EXPECTATIVAS SOBRE EL ESTADO**

Las personas con demencia y sus cuidadores esperan información, esperan apoyo, sugieren la necesidad de contar con centros de soporte psicológico y familiar. El discurso aboga por un pedido urgente de nuevas estrategias de intervención que permitan crear un contexto social más atento para las personas con demencia; hay un llamado a “visibilizar”.

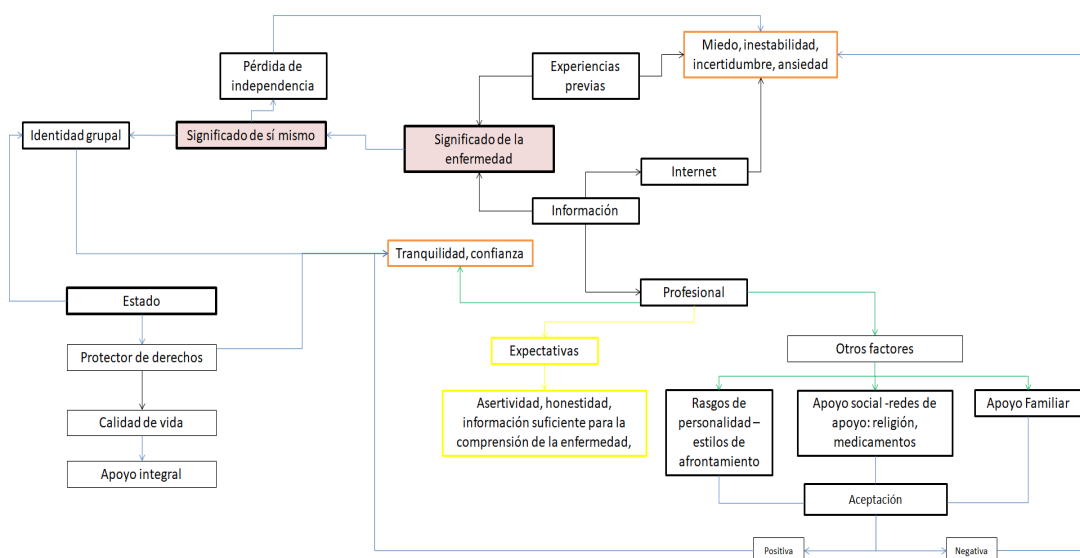
Piden aumentar la conciencia pública y profesional de la enfermedad; necesitan que se disipen los mitos y estigmas asociados con ella de forma que la sociedad empatee con los sentimientos, pensamientos y comportamientos de los afectados (incluso en fases disruptivas). Las personas se sienten olvidadas, hay una percepción de que otras enfermedades son más importantes. En los discursos llama la atención la frecuente comparación con el cáncer; tal vez el sentido de desasosiego y falta de pronóstico se equipara con ese diagnóstico. Surge de fondo además un discurso lleno de dolor, pues entienden que “hasta para el cáncer hay cura”; pero para la demencia no hay nada, ni siquiera apoyo.

Las personas con demencia esperan educación continua y soporte emocional e informativo. En un artículo de revisión reciente (Cheston, 1998) se sugieren resultados prometedores de diversas intervenciones psicoterapéuticas con esta población: terapia de duelo, asesoramiento no directivo, psicoterapia, trabajo de identidad, terapia grupal cognitiva y conductual, etc. Estas intervenciones aparentemente permitirían crear un ambiente seguro para explorar el significado subjetivo de la enfermedad; desarrollar y articular una mayor conciencia del cambio; reconocer la

experiencia de dolor y pérdida y maximizar las respuestas adaptativas a las diversas etapas de la progresión de la enfermedad. Además, dada la centralidad de la amenaza de pérdida de identidad, la terapia sugiere que podría ayudar a reconocer y celebrar las competencias y capacidades de la persona y proporcionar oportunidades para experimentar el crecimiento y fortalecer el sentido de la personalidad. No parece tarea fácil, pero parece necesario y urgente la instauración como política de salud de este tipo de prácticas.

Finalmente, es fundamental entender que las personas son hacia quienes se dirigen las declaraciones. Es muy grave que en el Ecuador los enfermos con demencia desconozcan el marco jurídico y constitucional que los protege. La situación de los enfermos con demencia en Ecuador es severa por la disociación entre el discurso de la política y las acciones efectivas. Si el propio sistema nacional de salud no establece políticas efectivas de intervención, la condición de vulnerabilidad es mucho mayor. Las exigencias de las personas enfermas incluye accesibilidad al sistema sanitario y respuestas apropiadas por parte del mismo.

### MAPA CONCEPTUAL DE LAS DIMENSIONES DE LA DEMENCIA Y SU IMPACTO EN LOS PACIENTES Y FAMILIARES



**Gráfico No 10.** Análisis del significado de la Demencia en pacientes y cuidadores.

Fuente: datos recopilados por en las entrevistas.

## **CAPÍTULO V**



## **CAPITULO V**

### **DISCUSIÓN**

En este capítulo se intenta una organización discursiva de análisis de los hallazgos del trabajo documental y de las entrevistas realizadas con los pacientes y sus familiares. ¿Porqué establecer un momento para repensar los hallazgos?; pues porque parece fundamental generar un marco global de contraste sobre toda la información revisada. La infinidad de datos que se encuentran al utilizar los buscadores dejan de relieve la pertinencia del tema pero al mismo tiempo la importante fragmentación sobre la información generada.

En general se interpreta que la fragmentación documental fruto de la investigación particularizada puede determinar también dificultades a la hora de intentar universalizar los hallazgos incluso en el ámbito particular de las personas y su entorno, de tal manera que se pierde la percepción de que la demencia es un problema con incidencia global. Las visiones científicas, médicas, filosóficas y por supuesto éticas sobre la demencia muestran una gran variabilidad marcada por la latitud que se vuelve dependiente del observador. Tal vez debería entonces plantearse una acción globalizadora que permita poner a tono lo que ocurre con los procesos neurodegenerativos y en particular con la demencia, como enfermedad que lesiona severamente a la persona y su condición.

Parece importante que la Bioética deba plantear la discusión en ese marco de globalidad con el prisma de la moralidad plural y multicultural para encontrar caminos comunes en el marco de los mínimos aplicables para todos. El respeto a las particularidades muestra que la fragilidad intrínseca de quienes padecen demencia puede empeorar en relación con la latitud en donde habitan quienes la sufren. El marco de protección jurídica y su real aplicación están además severamente afectados en su efectividad en lugares en donde las políticas de aplicación del mismo dependan severamente de las voluntades de los actores políticos.

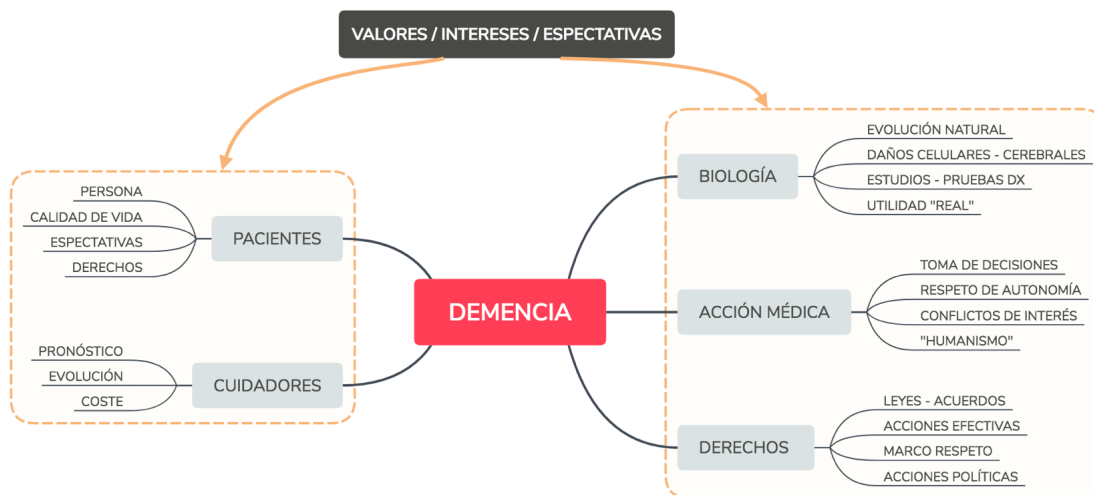
La marcada diferencia en la propia percepción del respeto a los mínimos universales y su real aplicación en la vida diaria choca con intereses particulares no siempre presentados de forma transparente. Entonces parece justificable establecer este momento para construir una mapa global de los hallazgos, pero sobre todo para plantear el espacio de interacción relacionada con los objetivos de la Bioética; establecer el puente de referencia y reflexión del impacto de la tecnociencia sobre la medicina y de ella frente al ser humano.

La intención es además particularizar este marco de referencia para el caso del Ecuador, ojalá planteando la posibilidad de generalizar algunas acciones que permitan identificar e intervenir en favor de la protección de quienes padeciendo demencia, se ven a todas luces más vulnerables en los países en desarrollo.

De todas formas, es pertinente iniciar con la propuesta de un mapa mental que permita visualizar la problemática y sus diferentes aristas; entendiendo que evaluar las posibilidades de afección de estas personas requiere entender la lesión individual pero localizarla en el campo de la intervención y afección social. Tanto las personas enfermas, sus familias, la sociedad y el Estado mantienen un marco referencial de valores, de intereses y expectativas. Los unos en el marco de lo individual – personal y los otros en el marco amplio del espectro de acción social – grupal.

Las personas enfermas con demencia inician un camino sin retorno, con lesión de la propia percepción, de su propio ser. La angustia y ansiedad acerca del futuro y cómo terminará su pasar vital, marca las primeras etapas de la afección y enfrentamiento del diagnóstico. La segunda fase de la enfermedad viene más bien marcada por un abanico de expectativas y ansiedades en las cuales el grupo familiar (al menos en Ecuador) y social cercano ven cambiar sus propios planes vitales. Finalmente, los pacientes se encuentran frente a la acción del Estado y la sociedad en condiciones de pobre información, con planes que se diluyen en el mar de necesidades propias del pobre desarrollo que dejan a los afectados en situación de mayor vulnerabilidad y percepción de abandono.

Los intereses de la ciencia, la tecnología y el avance propuesto por la investigación afectan y se mueven entre estos dos actores, proponiendo, interviniendo y además respondiendo a intereses de terceros no necesariamente inmersos en los problemas de la angustia personal del enfermo y su familia ni de la angustia social-estatal de los efectos y posibles intervenciones. En el caso de la investigación los intereses responden a las expectativas de los propios investigadores, de la industria, o de los grupos patrocinadores. Se intercalan entonces intereses no necesariamente ligados a los pacientes o enfermos y vale más la necesidad de publicar, el mundo de las revistas indexadas, los intereses de la industria, la ganancia, etc.



**Gráfico No11.** El mapa de la reflexión - acción Bioética sobre el problema de la Demencia.

Fuente: producción del autor.

## 17. SOBRE LA CONSTITUCIÓN, LAS LEYES Y LA POLÍTICA

El impacto social de la crisis económica impuso una agenda política que terminó con la elección de nuevos personajes devenidos del mundo académico como los responsables del manejo institucional y la dirección del Estado ecuatoriano. Su principal oferta que ofrecía el respeto irrestricto a los Derechos de las personas



parecía romper con una etapa anterior de marcada desigualdad y predominio del interés económico.

Desde la década de los 70 del siglo pasado de la mano con el final de los gobiernos dictatoriales y la percepción de bienestar producto de la explotación de la riqueza natural, en particular del petróleo; la sociedad ecuatoriana inició un cambio cultural y social importante. Movimientos y organizaciones sociales surgieron a la luz de la lucha constante por derechos, el establecimiento de políticas públicas para la protección de un grupo de “derechos mínimos” que incluían salud universal para todos y educación gratuita en todos los niveles generó una especie de conciencia de igualdad.

Lastimosamente los manejos inadecuados de la economía y la presencia constante de intereses de grupo produjo por lo menos dos momentos económicos críticos. La crisis de fines de los años 90 indujo además un flujo poblacional emigratorio nunca antes visto en el Ecuador. Cerca de dos millones de ecuatorianos abandonaron el país agobiados por una severa limitación económica secundaria a la contracción del “tamaño del estado” llevada adelante por los gobiernos de la época. La llegada entonces de un nuevo grupo de actores de la política que respeto por los derechos y el bienestar en un marco de igualdad parecía una salida ideal a este enorme conflicto social; su principal propuesta fue la constitución de un nuevo estado en un marco jurídico de protección; una nueva constitución era necesaria.

La visión entonces adscrita a la construcción de este nuevo marco referencial vino de la mano del manejo utilitarista de la constitución. La necesidad de responder a la satisfacción de preferencias informadas en el marco de la racionalidad, además respondiendo a la solicitud de grupos sociales que apelaban a una pléyade de necesidades no explícitamente transformadas en derecho positivo fue el sustento del nuevo marco institucional ecuatoriano. Kimlicka hace una interesante reflexión acerca de este tipo de momentos sociales, explica que acciones de este tipo y la respuesta meramente utilitarista a las exigencias sociales en el marco de su propia percepción valórica y visión particular de la ética como sustento de las leyes es un posible punto de conflicto (Kimlicka, 1995).

La Constitución de la República del Ecuador se reconstruye entonces por vigésima ocasión ("Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta 2008 – Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana", 2018)<sup>100</sup> con la oferta de la "felicidad" implícita en sus más de 400 artículos. Desde su punto de partida generó además importante oposición de ciertos grupos, especialmente de constitucionalistas que habían participado en la construcción de la anterior (expedida en 1998). Este grupo de juristas justificaban su reticencia debido a que los "derechos de las personas" y el marco jurídico internacional de protección de los mismos, así como los derechos sociales y el respeto por los mismos estaba ya claramente establecido y no se requería una nueva constitución (Chiriboga Zambrano & Salgado Pesantes, 1995)<sup>101</sup>.

La visión utilitarista impuesta entonces desde la política partidista y militante parecía imponerse para responder a las exigencias de diferentes grupos sociales en un país multicultural. Esta "nueva" constitución contó además con el apoyo intelectual del mundo académico europeo, en particular español. Su relación con la construcción del nuevo marco constitucional se realizó en calidad de asesoría externa y su impacto en el documento final es evidente pues el espíritu del nuevo documento presenta varias similitudes con la constitución del Estado Español ("Dos de los tres asesores españoles dejaron el país - JUN. 12, 2008 - Política - Historicos - EL UNIVERSO", 2008)<sup>102</sup>. La nueva constitución luego de referendo aprobatorio universal entró en vigencia con una serie de "novedades" entre las que se incluyeron artículos en protección de derechos culturales, derechos de la naturaleza, derechos del buen vivir, derechos de grupos minoritarios, etc. Al parecer se aseguraba a la sociedad ecuatoriana mayor y mejor protección de los derechos fundamentales, entre los cuales

---

<sup>100</sup> Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta 2008 – Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana. (2018). Retrieved from <https://www.cancilleria.gob.ec/constituciones-del-ecuador-desde-1830-hasta-2008/>

<sup>101</sup> Chiriboga Zambrano, G., & Salgado Pesantes, H. (1995). *Derechos fundamentales en la Constitución ecuatoriana*. Quito: Inst. Latinoamericano de Investigaciones Sociales ILDIS.

<sup>102</sup> EL UNIVERSO. (2008). Dos de los tres asesores españoles dejaron el país - JUN. 12, 2008 - Política - Historicos - Retrieved from <https://www.eluniverso.com/2008/06/12/0001/8/63805B57D5A44D9483ACD68122D75D26.html>

por supuesto se incluyó sin restricción la protección de los derechos a la salud y bienestar.

Lastimosamente los hechos posteriores ya diez años después de vigencia del texto, muestran un descontento creciente. Muchas de las voces que lo apoyaron y entre las que se cuentan las de los dirigentes de los grupos que lograron incluir sus exigencias en tal documento claman por cambios. La visión utilitarista que sustentó el documento parece haber generado un profundo caos de exigencias, cuando se ofertaba protección para todos y para todo no se pensó en un país multicultural y la visión plural de lo que se considera “justo”.

Para el común de la población, la completa oferta “garantista” de la constitución ecuatoriana se interpretó como la firma de un documento efectivo para el cumplimiento irrestricto del marco declarativo y de la protección de derechos. La discusión entre los expertos en derecho constitucional en cambio incluía la idea de que la constitución garantista debía entenderse como el marco de protección de los derechos de los ciudadanos y limitación del poder. El poder político de turno que utilizó este instrumento para reconstituir un estado aparentemente destruido por el anterior, lo hizo más bien para construir un estado especial en el cual los ciudadanos tienen los derechos que el poder les quiera otorgar (Ortiz, 2011)<sup>103</sup>. Con esta reflexión es entonces importante entender cuál es el sentido histórico de un documento constitucional, un documento de garantías que requiere la presencia de los elementos político garantistas y jurídicos, pues ante la ausencia de la última parte cualquier documento puede llamarse constitución pero no servirá a la protección de las mencionadas garantías (Díaz Revorio, 2018).

La situación posterior a estas declaraciones generó malestar en los grupos que inicialmente habían sido partícipes de la construcción constitucional declaratoria, en ese marco la principal observación se centraba en la percepción vivencial de la desviación del estado de derechos y justicia ofertado. Los elementos jurídicos

---

<sup>103</sup> Ortiz, J. (2011). Para que sepan quién es "el jefe." Retrieved from <https://www.larepublica.ec/blog/opinion/2011/11/02/para-que-sepan-quien-es-“el-jefe”/>

constitucionales parecían haberse trastocado al límite de que las instituciones del estado ya no protegían ni garantizaban la plena efectividad de los derechos humanos, con ello se ponía en duda la legitimidad constitucional (Mejía Rivera, 2018).

Si la aplicación de la justicia depende más bien de la interpretación cultural y no se somete a la argumentación filosófica el resultado es cualquier cosa. Los hechos posteriores han mostrado que la aplicabilidad de un documento lleno de ofertas no siempre es posible. En este marco entonces los avatares del desenlace político muestran que las acciones estuvieron marcadas por el paternalismo asociado con la aplicación utilitaria de la constitución en el marco de los intereses e interpretaciones particulares.

El manejo utilitario de un documento constitucional puede entonces desencadenar la visión de los absolutos, en la cual los principios se sustentan en “morales de convicción” que favorecen la fidelidad incondicional a dichos principios o al autor de los mismos, al “líder”. Con esta justificación sustentada en argumentos falaces, la teoría del absoluto gobierna las decisiones y la falacia del experto domina las acciones. En Ecuador se vivió entonces una división profunda en avance y deterioro de los sustentos cohesionantes de una sociedad multicultural y multiétnica “pegada” en el papel. En este marco entonces cómo se espera que los derechos se visibilicen desde los grupos afectados?, es imposible que la sociedad sea el motor de la protección y más bien queda al albedrío del poder benefactor (Boron (comp), 2003). Las acciones políticas y los planes sociales se orientaron con ese principio. Por ello los resultados, en particular relacionados con las personas de tercera edad: algunos centros de acogida u hospitales localizados en sitios inverosímiles y que no responden a la realidad epidemiológica; planes y ofertas de protección hacia la tercera edad contrastados con políticas de minimización como el artículo de renuncia obligatoria de la ley de servicio público cuando se alcanza la tercera edad. Todo enmascarado con un discurso del benefactor omnipresente.

Al momento, luego de la vigencia de los nuevos cuerpos legales asociados con la constitución y a la luz de los informes de los Ministerios de Salud, Bienestar Social,

Inclusión, etc.; lo avanzado es todavía muy pobre. Persiste una marcada desigualdad, a tono con los reportes del Banco Mundial y el índice Gini que de por sí dejan claro que la salud en el Ecuador está muy lejos de lograr los objetivos del milenio. A pesar de enormes inversiones económicas en planes asistencialistas para proteger a los enfermos y en particular a los pacientes con demencia, a los ancianos, etc.; los resultados se han quedado muy cortos.

La desigualdad expresada en el índice de Gini permite entender más fácilmente el impacto de la economía sobre el desempeño general de la población; esta medida estadística permite ilustrar la forma en que la equidad ha cambiado. La Organización Mundial de la Salud lo utiliza formalmente para medir el impacto de los cambios económicos medidos en ingresos por grupos poblacionales y su relación con la condición de salud (Wilkinson & Marmot, 2003)<sup>104</sup>. Con este tipo de análisis, queda claro que la gente pobre tiene más riesgo de enfermar y muere antes. Cuando se miran los datos fríos y luego de varios años de inversiones, estas diferencias no se han subsanado y a partir de 2017 la brecha se mantiene. El gobierno actual establece entonces una “nueva visión” y trata de lograr el apoyo social a través del plan denominado “Toda una vida” (Plan nacional de desarrollo 2017-2021)<sup>105</sup> pero que hasta la actualidad muestra las mismas dificultades y deficiencias del anterior.

Las desigualdades sociales marcadas con el índice de Gini y la pobre respuesta del sistema sanitario expone a las personas enfermas con demencia en el Ecuador a condiciones de abandono que incluyen la ausencia de diagnóstico. La imposibilidad de acceder a los métodos diagnósticos más efectivos es enorme en el Ecuador. Las desigualdades por sí mismas afectan a las personas, las disminuyen como tal y aumentan su labilidad, padecer demencia por sí amplifica la disparidad. Se pierde el respeto por si mismo, aumenta la desconfianza en las capacidades resolutorias de la propia vida; cuando la política y el poder constituido no responden a estas

---

<sup>104</sup> Wilkinson, R., & Marmot, M. (2003). *Social determinants of health : the solid facts*(1st ed.). Copenhagen: World Health Organization.

<sup>105</sup> Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 (2017). Retrieved from [http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL\\_OK.compressed1.pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf)

disparidades se ha perdido el respeto. En palabras de Dworkin (Dworkin, 1989): *“el gobierno debe tratar a quienes gobierna con consideración, esto es, como seres humanos capaces de sufrimiento y de frustración, y con respeto, o sea como seres humanos capaces de llegar a concepciones inteligentes de cómo han de vivir su vida, y de actuar de acuerdo con ellas”*.

La pregunta entonces fundamental tiene que ver con la Bioética y su implicancia en estas condiciones: ¿cómo responder frente a una realidad agobiante si la política marca un camino ausente de humanidad?. Parece que la respuesta debe encontrarse no en el ámbito de la política y sus actores sino en el devenir de las necesidades de las personas, se debe apelar a tratar los problemas de la salud pública en un marco ético.

Este análisis pone de relieve entonces una reflexión fundamental ¿por qué en países como el Ecuador, las leyes no son aplicables?, ¿es que la validez de la norma constitucional no es universal?, ¿cómo hacerla efectiva?. La discusión es pertinente pues parece que el respeto por los derechos humanos como mínimo de acción no se aplica a la vida de las personas en la realidad de los países en desarrollo.

Los documentos y acciones tomados de la realidad del mundo desarrollado no parecen ser aplicables de igual forma en sociedades marcadamente multiculturales. Tomando en cuenta el análisis propuesto por Gustavo Zagrebelsky (Zagrebelsky, 2011), pasar del Estado de derecho sustentado en normas y reglamentos hacia el Estado de Derechos y Justicia supone un gran compromiso social e importantes consecuencias en el marco jurídico, mucho más si la multiculturalidad que marca la sociedad ecuatoriana está claramente implicada en la existencia necesidades grupales dispares y esta disparidad se instaura en el documento constitucional.

Según la propuesta de Zagrebelsky en los contextos pluralistas como el caso del Ecuador, es necesario poner en marcha procedimientos leales, transparentes y responsables para confrontar los principios en juego. Esta acción decisoria para la construcción del marco legal necesariamente debe llevar aparejada la selección de

juristas que muestren capacidad en la representación de los principios enunciados en la constitución y en el ejercicio de la justicia que “controla, regula, protege y efectiviza”. Plantea finalmente que cuando la singularidad utilitarista permea los documentos de los principios el riesgo enorme que se enfrenta es la construcción de nuevos absolutos, de esta forma los principios podrían constituirse en enemigos entre sí o en tiranos.

De todas formas una constitución pluralista es la más idónea para permitir la supervivencia de sociedades multiculturales, pero con un marco en el cual los principios sean capaces de ciertas renunciaciones, toma las palabras de Salvatore Natoli: *“relativizar la ética no significa renunciar a tener una visión del mundo, sino que significa considerar que la supervivencia del mundo es condición necesaria para la realización del propio proyecto ético”*.

Este cambio fundamental requiere que se entienda que el objetivo inicial de la constitución es la declaración de principios. La percepción actual del derecho, compuesto por reglas y principios pone entonces de relieve la obligación del legislador constitucional quien construye un marco referencial sobre valores y principios mientras que es responsabilidad del legislador reglamentario (Asamblea Nacional) establecer el marco de las normas de responsabilidad, las reglas.

La discusión sobre la “validez” de las normas, aplicada al análisis de la constitución del Ecuador tiene todavía un matiz que implica una comprensión social todavía insuficiente. La validez expresada en el sentido normativo de obligatoriedad parece no respetarse. Se evidencia una historia no terminada en la cual la construcción de leyes se fundamenta en la toma de ejemplos externos, el marco jurídico ecuatoriano que refleja potentemente la influencia de Andrés Bello entra en conflicto cuando la visión de construcción de un nuevo marco referencial con carácter constitucional no es compatible con la estructura anterior.

La pregunta que se hacen los pacientes sobre su realidad contrasta lo expresado cuando claramente refieren “no conocer” si existe algún marco jurídico que los ampare

y al no conocerlo no pueden ejercerlo. Sus sufrimientos y en particular la enfermedad que los aqueja, a pesar de estar “protegida” por un sinnúmero de documentos, planes y programas gubernamentales no se hace efectiva.

Un sistema jurídico efectivo entendido como aquel que incide en la determinación del comportamiento de los individuos y que afecta o modula sus motivos o razones para la acción no es evidente en el Ecuador. Las normas no parecen guiar el comportamiento de los individuos del grupo, pues aquellos responsables del ejercicio político y de la aplicabilidad de la norma fundamental no se hacen cargo (Raz, 2003). Por eso sus acciones se orientan a la propaganda, parece que para la política en Ecuador la efectividad de la norma constitucional se aplica a la proposición de planes de desarrollo, ofertas interminables y acciones puntuales.

La práctica política en Ecuador llena con documentos los escritorios propios y de sus pares, informes, procesos de planificación, asesorías, etc.; y las personas a quienes se dirige su acción se llenan de “esperanzas” no cumplidas. Hasta ahora no se un plan de desarrollo y protección efectivos para el adulto mayor (a pesar de la discusión de una nueva ley), la pobreza y desigualdad afecta severamente a este grupo vulnerable (“Adulto mayor afronta pobreza y abandono”, 2018)<sup>106</sup>.

Parece ser que en el Ecuador el ejercicio político implica mercantilizar los valores, quien más ofrece más votos consigue y más poder adquiere. Para una sociedad pluralista la fórmula principal de supervivencia según Zagrebelsky es la no mercantilización. La adscripción de precio a los valores pone en riesgo la supervivencia de los mismos y por tanto de la constitución que los ampara, este parece ser el caso ecuatoriano.

Al ver este mapa general queda claro que como sociedad, la ecuatoriana no está preparada para lograr efectividad de la norma constitucional. A diferencia de las sociedades del mundo desarrollado, los principios constitucionales y de Derechos

---

<sup>106</sup> Adulto mayor afronta pobreza y abandono. (2018). Retrieved from <https://www.elcomercio.com/actualidad/adultomayor-pobreza-abandono-encuesta-ley.html>



Humanos no parecen haber calado a tal punto que pueda establecerse ya una nueva línea de partida que permita la acción (Casado (comp), 2002).

En el Ecuador la lucha en condiciones de desigualdad sigue el día a día, no se construye un entramado social que permita discutir las situaciones de sufrimiento y de pérdida de dignidad que impliquen nuevas acciones. Probablemente esta puede ser una de las razones para hacer imposible conversar cuando el tema central es la “vida”: la interrupción voluntaria del embarazo, la muerte digna o la eutanasia son problemas que necesitan que los absolutos se rompan; si no, la discusión es imposible y el abandono y pérdida de dignidad en las etapas finales de la vida son vivencias irrenunciables.

Esta debilidad se ve además asociada con pobres e incipientes acciones desde el ámbito de la acción Bioética local todavía reservada para los ámbitos del experto o del lego; no han conseguido implicar a las personas en la discusión y mucho menos en las recomendaciones. Los programas de formación y la capacitación en este campo son muy recientes, las publicaciones oficiales mantienen un ámbito absolutamente paternalista y benefactor, parecen ir a tono con el asistencialismo gubernamental (*Criterios Bioéticos*, 2017)<sup>107</sup>.

Se requiere de forma urgente mayor implicación de la academia y del mundo social. Las opiniones y acciones que se puedan llevar adelante en real defensa de los derechos y el respeto por el ser humano no pueden mantener un marco de protección sin los actores, enfermos y profesional sanitario. De todas formas los médicos y el personal que labora en los servicios de atención sanitaria son fruto de la formación y de las corrientes académicas que mantienen una visión benéfica de la profesión, por ello también se requiere capacitación y pluralismo para facilitar la construcción de una Bioética laica. El impacto de organizaciones como el Observatorio de Bioética y Derecho es fundamental cuando se trata de sensibilizar a la sociedad, en la que se

---

<sup>107</sup> Comisión nacional de Bioética en salud. (2017). *Criterios Bioéticos* [Ebook] (1st ed.). Loja. Retrieved from <http://unescoeticayeducacion.utpl.edu.ec/sites/default/files/Libro%20Criterio%20Bioéticos.pdf>

incluyen los políticos y los responsables de la atención y programación de las acciones en salud. La presencia de personas con formación, la interacción multidisciplinar que apoye la reflexión y la producción de material de sugerencia para la acción efectiva es deseable.

La construcción de políticas efectivas no podrá ser posible mientras no se establezca una discusión plural<sup>108</sup> e inclusiva, pero no con el marco utilitarista aplicado hasta la actualidad desde la política sino más bien en la búsqueda de una mezcla de acciones que respondan a cada uno de los niveles de necesidad. Claro que es fundamental el marco constitucional que exprese el respeto por los derechos y la justicia, pero esta mera declaración no implica por sí misma la existencia y aplicación real de la norma. Una sociedad desigual no podrá jamás lograr mecanismos de inclusión y protección universales.

El deber de la ciencia política está reflejado en un accionar más efectivo, pero con mejores guías. Mantener la visión utilitarista y las acciones en el marco del asistencialismo beneficiante no son la salida. Cuando desde el poder político se toma la decisión de construir cuerpos colegiados que guíen la “moral” médica se corre el riesgo de repetir los errores de la sociedad en la búsqueda del “líder”.

Las acciones políticas y los reales intereses de la sociedad han visto en Latinoamérica, en particular en Sudamérica, un constante fluir de ofertas incumplidas. Las promesas rotas, las esperanzas traicionadas son constantes en las sociedades que no han cejado en su esfuerzo por buscar al salvador. Parece ser que la política latinoamericana y en particular la ecuatoriana, se sustenta en la necesidad de encontrar un guía, el pensamiento clerical y la formación cultural van de la mano de esa búsqueda tal como lo plantea Gautier (Gautier, 2013) en su obra “El sentido de la historia”.

El impacto de la cultura judaica y cristiana es profundo en el devenir del comportamiento y sobre todo del juicio moral en el Ecuador. Por esta razón también

---

<sup>108</sup> Mucho más en un país multicultural, multilingüe y por supuesto heterogéneo en el ámbito sociológico como el Ecuador.

parece fundamental generar discusión social en el marco de los Derechos, percibidos como lo que son: un marco de mínimos irrenunciables. Y que a la luz de esta concepción y práctica, la construcción de las leyes alcance su objetivo y responda a las necesidades de todos. El marco de una Bioética plural y laica se hace urgente para poder aplicar y tratar de conseguir transformar las declaraciones propias de la constitución en hechos palpables y con efecto real en la vida de la población, particularmente la afectada por enfermedades discapacitantes y severamente limitantes como la demencia.

### **1.1 Una posible mejor respuesta al principialismo**

El marco de respeto absoluto por los principios de la Bioética parece quedar corto cuando el enfrentamiento va más allá de la relación de uno a uno como podría considerarse la relación médico – paciente o investigador – sujeto de investigación (Clouser & Gert, 1990). En el caso del Ecuador, las acciones y recomendaciones por parte de la comisión nacional de Bioética parecen reforzar una visión principialista de la salud pública. Sus recomendaciones hasta la actualidad se han limitado a la relación médico-paciente y en particular han puesto énfasis en la constitución de comités de ética asistencial u hospitalaria, de investigación y la exigencia del consentimiento informado.

La necesidad de mayor amplitud para responder de forma más adecuada a los problemas morales y la multiplicidad de dificultades que se presentan en el ámbito de la salud pública lleva a una discusión ineludible. Las prácticas y las políticas orientadas a enfrentar los problemas de la salud colectiva necesitan un prisma que permita permear con mayor amplitud los dilemas que se presentan. Las discusiones sobre la implementación de acciones para prevenir no han contado con el aporte de pensamiento y discusión suficientes para encontrar mejores respuestas a los problemas planteados.

En países como el Ecuador parece imposible plantear soluciones reales con efectos tangibles en problemas como el sufrimiento de las enfermedades terminales. Las

situaciones catastróficas no parecen despertar el espíritu de acompañamiento y comprensión; tanto es así que la respuesta que propone el propio Comité Nacional de Bioética llega hasta los cuidados paliativos presentándolos como la “opción moral aceptable”. Estos hechos dejan en claro que existe una posición política absolutamente unívoca, una propuesta de soluciones marcadas desde la idea del “líder” que decide, juzga, analiza e impone su “moral”; parece ser que todavía se aplica en Ecuador lo que López Baroni (López Baroni, 2016) cita como la “visión misionera” de la Bioética. No se vislumbra la posibilidad de analizar los dilemas y abrir el campo de respuestas apropiadas a la pluralidad moral en el ámbito de la salud pública.

Según Clouser y Gert, una teoría moral adecuada debería proporcionar explicación al acuerdo o desacuerdo permitiendo organizar un pensamiento moral y permitir a la sociedad definir lo relevante. Cuando la guía de las acciones en salud pública utiliza el prisma de la particularidad o de una relación entre pocos, puede terminar siendo irrelevante para la práctica moral de las acciones dirigidas hacia la salud de grandes grupos.

Cuando se discute el problema de la demencia en el marco de la salud pública debe entenderse que se necesita incluir aspectos fundamentales no solo relacionados con la prevención, el diagnóstico y la terapéutica orientada a los grupos sino también rescatar las acciones de la medicina y el respeto por los derechos en la acción particular. Debe plantearse la necesidad de establecer mecanismos de respuesta al respeto de los mínimos irrenunciables con acciones de impacto global, deseable, aplicable y alcanzable en los problemas que afectan a grandes grupos poblacionales. La declaración y puesta en escena del derecho positivo que permite a la sociedad entender que la salud es un “derecho universal” no puede ni debe transformarse en lugar común del discurso de algún “mesías” sino que debe transformarse en el objetivo común.

La protección de los pacientes con demencia debe sustentarse en la realidad epidemiológica, la necesidad de respuesta y no en el marco del asistencialismo ni de la acción benefactora propia del pensamiento de la caridad clerical. La discusión y la toma de decisiones a la luz de una “ética de solidaridad y responsabilidad” hacen

pensar en la responsabilidad entendida como un principio fundamentado en la protección y no considerado en el pensamiento tradicional principialista como lo plantean Schramm & Kottow (Schramm & Kottow, 2001).

Según la sugerencia de sus reflexiones este principio de responsabilidad supone la obligación de responder voluntariamente a las necesidades de otros entrelazada con la preocupación de la eficacia y efectividad de las medidas que se adopten. Esta afirmación aplicada a la realidad del Ecuador impone una reflexión: la sola expresión de protección irrestricta de derechos, de garantías de acceso y de contextualización de las condiciones de vida, calidad de vida, salud y bienestar en el marco del derecho positivo, son respuesta suficiente?.

La responsabilidad en el ámbito jurídico parece entonces haberse olvidado o diluido en el Ecuador. Los cambios políticos de los últimos veinte años han producido un severo debilitamiento de los organismos de control, en particular la debilidad de las Cortes de Justicia incluida la Corte Constitucional han devenido en un desamparo de la sociedad (EXPRESO, 2018)<sup>109</sup>.

La práctica ausencia de actores de la jurisprudencia en el ejercicio de la función de control impide que se establezca la responsabilidad de los actores políticos y transforma literalmente en “letra muerta” cualquier normativa. La percepción de los pacientes entrevistados claramente evidencia esta experiencia; su clara mención de abandono también se apareja con la exigencia de apoyo.

En este punto parece entonces pertinente una conclusión: en el Ecuador es fundamental la conformación de un cuerpo jurisprudencial absolutamente independiente del desempeño político partidista y militante. La política constituida como una práctica en bien de la sociedad debe permitir establecer las condiciones para que exista la garantía suficiente del ejercicio de los derechos en el marco de una constitución que respeta y protege los derechos de las personas.

---

<sup>109</sup> EXPRESO, 2018. Jueces de la Corte Constitucional fueron cesados de funciones. (2018). Retrieved from <https://www.expreso.ec/actualidad/corteconstitucional-jueces-cpccs-evaluacion-LH2339683>

Finalmente, es imposible tomar decisiones fundamentadas en salud pública si los datos relacionados con los problemas, en este caso enfermedades, a enfrentar no son los pertinentes. Como queda claro en el proceso de investigación documental, el Ecuador no tiene un sistema estadístico que permita conocer la realidad de la situación de enfermedad y peor de salud de su población, mucho menos en enfermedades degenerativas como la demencia. Los registros subóptimos, la falta de un sistema universal, la ausencia de preparación y capacitación al personal responsable de la estadística son varios de los problemas detectados al tratar de encontrar datos estadísticos confiables. Un sistema de salud totalmente fragmentado, con políticas solamente existentes en documentos no es un sistema efectivo.

En la actualidad además se mantiene la situación del accionar a través de medidas poco efectivas. La puesta en práctica del marco constitucional de protección de la salud y la pobre posibilidad de llevar a buen fin el plan nacional de desarrollo (tal como los tres anteriores) deben hacer reflexionar acerca de la calidad de los servicios y el alcance de las medidas. Es urgente establecer un sistema nacional de registro confiable y verificable; si no las acciones mantendrán el camino de las anteriores, despilfarro de los escasos recursos, resultados expresados solamente en propaganda y ausencia de eficacia de las medidas adoptadas (Espinosa, 2017)<sup>110</sup>.

## **18. SOBRE LA NEUROBIOLOGÍA Y LA GENÉTICA**

### **18.1. Ética para el envejecimiento y la demencia**

El avance de la ciencia y la técnica ha puesto de relieve un cambio radical en la interpretación de la neuropatología y los cambios relacionados con el apareamiento de los procesos de carácter neurodegenerativo, no normal, que afecta a algunas personas en las etapas avanzadas de la vida. De cierto que además la investigación

---

<sup>110</sup> Espinosa, L. (2017). Toda una Vida: un plan de dádivas irrealizables-La Conversación. Retrieved from <https://laconversacion.net/2017/06/toda-una-vida-un-plan-de-dadivas-irrealizables/>

ha permitido entender que en asociación con la genética, algunos de estos cambios pueden ocurrir en personas más jóvenes.

Estos hallazgos además han obligado a dejar de lado algunas denominaciones equívocas que se mantenían en relación con la demencia como el caso de la denominada “demencia senil”. Término a todas luces no aceptable pues mantenerlo en el mapa del diagnóstico de estos problemas implicaría que todos los seres humanos indefectiblemente con el avance de la edad desarrollarían demencia. Los enormes cambios que ha supuesto el avance tecno científico para el entendimiento de esta enfermedad han despertado también un abanico de discusiones, entre los cuales se plantea las discusiones acerca de los principios relacionados con la protección de los seres humanos conforme el tiempo y la edad avanzan.

Hacia los años 80 del siglo pasado, el advenimiento de las técnicas de reproducción asistida y las posibilidades de intervención sobre la biología humana despertaron gran curiosidad y por supuesto favorecieron la discusión no absolutista sobre la vida y sus inicios. En los años posteriores y ya en el siglo presente la investigación sobre el genoma y su modificación despertaron incertidumbres que incluso favorecieron la producción de declaraciones como la declaración sobre el genoma humano (“Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos: de los principios a la práctica.”, 2000)<sup>111</sup>. Casi al mismo tiempo, la investigación sobre el cerebro abrió otro campo para la discusión Bioética. Actualmente las discusiones anteriores no totalmente zanjadas tienen que complementarse también con los problemas de la mente, la conciencia y la inteligencia incluida la de los animales no humanos e incluso la inteligencia artificial; en este ámbito la investigación inicial se realizó utilizando primates para el estudio del comportamiento pero las cuestiones Bioéticas fueron despertando en paralelo una importante y necesaria reflexión de defensa de los derechos de los animales con una importante crítica de la visión antropocéntrica de los problemas (Horta, 2009) (Leyton, 2015).

---

<sup>111</sup> Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos: de los principios a la práctica. (2000). Retrieved from <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990So.pdf>

La discusión ética ha ido dejando el campo de la pura especulación o la filosofía argumentativa para volverse cada vez más práctica por las posibilidades de efecto directo sobre la vida de las personas antes, durante y al final de la vida. Esta ética aplicada orientada entonces a grandes campos como: la ética con enfoque metodológico (ética narrativa, la discusión de los principios); la ética con orientación social (problemas de la reproducción, medio ambiente y los problemas clínicos); la ética con implicación en el campo de la medicina (enfermería, medicina, psiquiatría) y la relacionada con las áreas de investigación y tecnología (genética, imágenes, neurociencia) es cada vez más necesaria para intentar responder al vertiginoso avance de los descubrimientos y la investigación.

Entender entonces que el espectro de acción de la Bioética enfrenta problemas como el que trata de discutirse en este documento, queda claro que temas como la demencia requieren de todas las habilidades y la interacción de varios campos de especialización científica tal vez no solamente utilizando las herramientas de la primera ética aplicada, la de los principios y fundamentos sino de las nuevas corrientes incluida la necesaria reflexión sobre la precaución. El problema moral mayor que se enfrenta en la actualidad es la multiplicación exponencial de la investigación. La Bioética parece quedarse corta en tiempo y espacio para responder y tratar de analizar todos los posibles conflictos que aparecen y el efecto posible sobre los seres humanos. Este campo ampliado de problemas a discutir y su relación con la teoría moral social determinan con mayor frecuencia que especialidades afines (neurología y psiquiatría) establezcan mesas especiales de discusión sobre lo que se ha denominado la “ética del envejecimiento” (Wareham, 2017).

Actualmente explicar una teoría moral aplicada al envejecimiento requiere multiplicidad de visiones que incluyen por lo menos tres objetivos fundamentales: a) el impacto del envejecimiento normal y anormal sobre la persona misma, sus pensamientos, sus anhelos, su propia percepción; b) la relación con la sociedad y la necesidad de protección y cuidado; y por supuesto c) las decisiones asociadas con la autonomía y el final de la vida.



Hablar entonces de una ética del envejecimiento parece importante, pues los documentos de reflexión existentes son insuficientes. La probabilidad de invasión del ser humano a partir de los métodos diagnósticos hasta la intervención sobre su esencia (su mente y pensamiento) parecen cada vez más inminentes. La discusión moral en relación con el envejecimiento también es entonces importante como no solamente por su implicancia en la necesidad de respuestas desde el campo de la jurisprudencia, la legislación y las normas; sino porque además todos los seres humanos (por lo menos hasta ahora) envejecen (Kovner, 2018)<sup>112</sup>.

En algunas sociedades, en particular las más jóvenes, como la latinoamericana y en particular del Ecuador parece existir una especie de olvido de la vejez. Los problemas devenidos de las crisis económicas y su impacto poblacional relacionados con un manejo político ausente de ética social han determinado que en estos países la legislación se preocupe de problemas relacionados con la infancia y juventud (enfermedades infecciosas, parasitarias, trauma, etc.) y se dejen para después los problemas del envejecimiento.

En el primer mundo y marcada por el desenvolvimiento de la economía y el estado de bienestar asociada con la prolongación de la esperanza de vida, estas discusiones no son recientes. Las reflexiones en estos casos se han dirigido hacia las condiciones de vida que tendrán las personas en relación con la supervivencia y el aumento de la esperanza de vida. Para los países del mundo en desarrollo en cambio, son todavía problemas de segunda línea. Las dificultades morales de la relación medicina-tecnociencia se ven todavía alejadas de temas que en otras latitudes son del día a día.

Mientras el mundo desarrollado y en envejecimiento discute posibles normativas para la reproducción asistida, sobre el manejo del embrión o la maternidad subrogada, en el mundo en desarrollo los problemas son todavía la sobrevivencia, la igualdad, la justicia o el acceso. En países como el Ecuador los problemas se relacionan con las políticas de control de natalidad, las políticas de empoderamiento en la salud sexual

---

<sup>112</sup> Kovner, A. (2018). Scientist Claims Humans Are About To Crack Immortality. Retrieved from <https://www.iflscience.com/technology/are-humans-really-on-the-brink-of-achieving-immortality/all/>

y reproductiva, la interrupción voluntaria del embarazo relacionado con la muerte materna y su penalización para poner algunos ejemplos. La discusión entonces sobre el envejecimiento se mantiene en el campo de la visión paternalista y casi caritativa de la vida de los “viejitos”.

No se hace evidente en países como el Ecuador la vulnerabilidad de un grupo poblacional en crecimiento. Las discusiones y el manejo de la economía en la salud se orientan hacia los problemas de protección social y atención sanitaria de grupos también vulnerables y todavía mayoritarios como los niños, los jóvenes o los adultos en edad productiva. La reflexión necesaria requiere considerar entonces que sociedades como la ecuatoriana serán en poco tiempo afectadas por un problema que se volverá presente sin siquiera haberlo meditado.

Por esta razón, las discusiones sobre el envejecimiento, la demencia o la muerte se sustentan en reflexiones como la propuesta por De Lange (De Lange, 2015) que aboga por un envejecimiento en el marco del amor. Este tipo de propuestas sostienen que la sociedad actual embebida en el mundo del consumo y de la vida juvenil de excesos olvida que todos envejecerán pero que la mejor forma de enfrentar esta posible dificultad es mantener a los ancianos cerca y en sociedad. Algo como esto ocurre en el Ecuador, pues es el marco social cercano, la familia en particular quien ve por ellos cuando hay enfermedad, pero en situaciones de no deterioro los ancianos tienen que velar por sí mismos, a pesar del marco declarativo de protección estatal.

Reflexiones de este tipo parecen aplicarse mejor al mundo del consumo de la sociedad norteamericana y sus formas. En Cuenca, lugar de retiro para los ancianos extranjeros del primer mundo no es infrecuente evidenciar situaciones de abandono a pesar de que la mayoría parece alcanzar la calidad de vida que en sus propios países sería imposible (Wyss, 2017)<sup>113</sup>. De Lange propone entonces con una ética cristiana, que el ser humano tiene que cuidar su cuerpo, la alimentación, la vida sana, e incluso

---

<sup>113</sup> Wyss, J. (2017). Retirados de EEUU descubren un refugio en Latinoamérica donde el dinero rinde más. Retrieved from <https://www.elnuevoherald.com/opinion-es/trasfondo/article155151994.html>

la vida social. Propone que una ética de envejecimiento significaría “cultivar” la vejez. Para él no se marca importancia en la visión ética del empoderamiento del ser humano, no hace referencia a las teorías de empoderamiento y la competencia, la ética del cuidado e incluso no toca aspectos de la deontología.

Enfrentar el problema de forma pasiva no parece la mejor opción. En Ecuador decidir cuando las personas que desarrollan demencia no han enfrentado discusiones previas acerca de la vida misma y su fin son frecuentes y quedan en manos de terceros. El problema de la dignidad tampoco queda de lado; las dificultades relacionadas con la intrusión de la medicina, la farmacéutica e intereses de terceros (incluidos los de la investigación) pueden generar espacios en los cuales la lesión de los afectados sobrepase los límites de los derechos humanos.

Si el prisma confesional domina las mejores decisiones sobre el envejecimiento y el ámbito cultural religioso es la respuesta, tal y como ocurre todavía en el Ecuador, no se encontraría ninguna dificultad en la vida de los pacientes con demencia. Este trabajo de investigación deja claro que la multidimensionalidad de esta enfermedad genera graves dificultades en la vida de las personas. El inicio de este capítulo demuestra la debilidad del sistema jurídico y de protección de derechos de las personas en las etapas finales de la vida. Los pacientes evidencian esto, mantienen una constante queja hacia el sistema y la ausencia de protección, se sienten desvalorizados. Con estos datos parece necesario establecer la discusión a la luz de la Bioética y no solamente la ética, pues apelar al amor como fuente de solución de problemas no permitirá enfrentar la realidad actual y mucho peor la futura.

Cuando se analizan las nuevas clasificaciones de la Demencia, claramente destaca que en los países desarrollados el acceso a las nuevas técnicas de imagen, aunque todavía limitado por cuestiones más bien propias de los procedimientos, es posible; para los pacientes del Ecuador “es imposible”. La probabilidad de realizar estudios de determinación genética no está disponible en el Ecuador. A pesar de ello se debe tener en cuenta además que todavía se encuentra en discusión su pertinencia, pues muchos de ellos todavía son utilizados en la investigación y no en la clínica. En este

acápite parece que la discusión moral va también abriendo otro camino, el de la probabilidad de daño asociado con un diagnóstico precoz frente a una enfermedad todavía sin tratamiento.

Las discusiones sobre la genética terminan además entrando en el campo de la especulación. No son pocas las investigaciones que se llevan adelante sobre el envejecimiento, relacionadas con los genes reloj<sup>114</sup> que parecen activarse y producir algunos de los cambios patológicos. En un análisis presentado hacia 2003, Kass<sup>115</sup> (Kass, 2003)<sup>116</sup> plantea algunas dudas en relación con las investigaciones genéticas y el envejecimiento. Llama la atención sobre la sociedad de consumo y considera algunas de las intervenciones médicas y biotecnológicas como potencialmente riesgosas llamando a la reflexión sobre temas relacionados con el transhumanismo y el mejoramiento como problemas para la Bioética.

Algunas de las reflexiones planteadas en este tipo de ensayos permiten un análisis más global. Es deseable poder controlar, editar o eliminar los genes relacionados con la demencia?. Frente a una enfermedad sin tratamiento actual, el camino más plausible para la protección a futuro es la edición genómica?. Las respuestas a estas interrogantes están necesariamente atravesadas la probabilidad de riesgo y asociadas con el principio de responsabilidad.

Qué podría ocurrir si se pudiese editar los genes relacionados y se elimina este factor del proceso fisiopatológico de la demencia (Burke, 2017). Los análisis hipotéticos de los impactos en el mundo desarrollado se orientan hacia el posible impacto económico, la carga social y económica potencialmente insostenible para los sistemas de pensiones y la obligación de satisfacer las necesidades de las personas mayores

---

<sup>114</sup> Pero hay además que recordar que los genes reloj son importantes desde la misma división celular en las fases iniciales de la gestación. Son los responsables de la formación y complejidad de la estructura que forma el ser humano.

<sup>115</sup> León R. Kass. Miembro del Consejo Bioético de la Presidencia de EE.UU. Muy controversial en sus análisis desde el punto de vista de la Bioética, acusado por sus críticos como anti-abortista.

<sup>116</sup> Kass, L. (2003). Ageless Bodies, Happy Souls. Retrieved from <https://www.thenewatlantis.com/publications/ageless-bodies-happy-souls>

que podrían vivir con discapacidades o con dependencia por otras causas (World Health Organization, 2015)<sup>117</sup>.

Estos análisis hipotéticos exploran la relación de los argumentos económicos, políticos y las promesas de la neurociencia y la biogenética aplicada al envejecimiento. Ponen de relieve que un futuro de este tipo implicaría poner en juego la sostenibilidad asociada a la sociedad de consumo. Para una sociedad agobiada por problemas emergentes como la demencia pero al mismo tiempo golpeada por necesidades angustiantes de sobrevivencia desde las primeras etapas del desarrollo humano, este tipo de análisis se ve muy lejano. El análisis más acertado consiste en visualizar que un problema con impacto global debe ser analizado en el marco de la globalidad.

Las dificultades de sostenimiento económico no serán las únicas que afecten a la sociedad en el futuro. Pues la discusión moral no puede centrarse solamente en el consumo y es fundamental también pensar qué podría ocurrir desde el punto de vista de la justicia; en caso de existir terapia génica sería accesible de forma universal?. Es fundamental proponer discusiones más complejas que también tomando en cuenta las aristas en general del bienestar y de la percepción de salud y sus factores protectores plantean serias dudas para el tercer mundo. La forma de establecer interacciones humanas, la migración obligada, las nuevas formas de esclavitud y sometimiento, por supuesto la desigualdad y sobre todo la accesibilidad son problemas que no pueden quedar de lado. La discusión es mucho más global y multifactorial, no solo económica.

## **18.2. El impacto del conocimiento y de la investigación sobre la neurobiología de las demencias**

El desarrollo de la ciencia y la técnica buscando entender cómo funciona el cerebro ha producido en los últimos años un enorme impacto en la vida general del ser humano. La investigación en relación con la neuroimagen y sus implicaciones en la

---

<sup>117</sup> World Health Organization. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. WHO. Retrieved from <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

vida diaria de las personas abre por sí sola un campo enorme de la discusión en la cual la Bioética no puede dejar de intervenir. Solamente las discusiones en relación con las técnicas que tratan de “entender el pensamiento” o “leer la mente” como objetivos (proyecto BRAIN) ponen de punta el imaginario de las posibilidades del desarrollo de tales tecnologías.

El impacto del uso de sistemas computacionales y medios tecnológicos de interfaz humano-máquina también muestran posibles puntos de conflicto a considerar. Parece ser necesario un *mapa de discusión* que permita ordenar y evaluar los posibles impactos, las implicaciones y sobre todo los riesgos.

Es fundamental de todas formas entender que el objetivo inicial de todo este esfuerzo internacional guiado por una “buena causa”<sup>118</sup>; la investigación y desarrollo de tecnología esperaba encontrar y desenmascarar las causas de las enfermedades neurodegenerativas para tratar de encontrar soluciones. En el camino se han encontrado respuestas y procedimientos inimaginables que llenan las discusiones de incertidumbres y por supuesto, también de miedos.

Cuando se hace referencia a la neuroimagen tal vez el salto cualitativo más potente esté relacionado con la intención de otorgar mayor sustento a las especialidades de la medicina que hasta ahora, huérfanas de tecnología, mantienen el diagnóstico de problemas que aquejan a las personas en el mundo con principios del siglo pasado. En particular la psiquiatría y las áreas de la medicina relacionadas con los problemas de la mente (excluyendo las Demencias por su claro origen orgánico) pueden aportar diagnósticos más certeros y racionalistas en beneficio de los pacientes.

Hasta la actualidad persiste gran discusión sobre las herramientas utilizadas en el diagnóstico de las enfermedades psiquiátricas; en particular el DSM-V. Entre las críticas más severas se plantea la posibilidad de que el diagnóstico se sustente en fenómenos comportamentales vitales y de esta forma pudiese patologizar la vida

---

<sup>118</sup> Aunque siempre habrá dudas, especialmente cuando los aportes económicos mayores en los últimos años provienen de organizaciones militaristas como el Departamento de Seguridad de los Estados Unidos.

humana normal. Esto además asociado con la posibilidad de medicalizar y farmacologizar la vida de los seres humanos por conflictos de interés.

Los esfuerzos realizados por los grupos de trabajo de la Asociación Psiquiátrica Americana no han podido despejar los temores de la sociedad e incluso han agitado las quejas y los temores debido a sus relaciones íntimas con la industria farmacéutica que en los últimos veinte años ha encontrado en la Psiquiatría una fuente de ingentes ingresos económicos. Las dudas se mantienen además porque los criterios de los expertos son los que soportan las decisiones para incluir o excluir diagnósticos o comportamientos y otorgarles categoría de enfermedad (Kuhl, Kupfer & Regier, 2011).

Los impactos sobre la salud pública son potenciales: qué ocurriría si el diagnóstico de la depresión es más laxo?. A modo de ejemplo, en Cuenca durante los últimos diez años, el diagnóstico de Déficit Atencional e Hiperactividad es cada vez más frecuente y los niños diagnosticados son sometidos a terapia psicológica y por supuesto también farmacológica. Cuando se revisan los datos de documentos de investigación generados como trabajo de fin de grado en medicina, se nota claramente que las cifras de prevalencia son mucho mayores que en otras latitudes. En estas condiciones, es posible pensar en posibles conflictos de interés?<sup>119</sup>. Qué ocurrirá con la decisión de incluir nuevos diagnósticos como las adicciones sin sustancias como: la adicción a internet, el trastorno hipersexual, el llamado trastorno disfórico premenstrual entre otros; si la información y las sugerencias se utilizan de forma correcta podrían establecerse programas de prevención y apoyo, de lo contrario se corre el riesgo del sobre diagnóstico y uso excesivo e innecesario de fármacos.

En este ámbito es fundamental entonces entender, manteniendo a la demencia como centro de la discusión, que cuando la medicina enfrenta enfermedades que afectan la mente y su desenvolvimiento los riesgos son enormes y tal vez mayores que cuando se enfrenta la anestesia, las intervenciones clínicas, la cirugía, etc. El tratar con

---

<sup>119</sup> Experiencias personales en la consulta neurológica y en el trabajo multidisciplinar con neuropsicología. Por lo menos 2 de cada 4 niños con el diagnóstico no expresan el síndrome completo y en general por lo menos a un 30% de diagnosticados y tratados se les ha disminuido o suspendido la farmacoterapia.

personas en las cuales las enfermedades afectan el propio ser y su concepción hacen necesario un ámbito de acción más cuidadosa, con actitudes de importante reflexión y protección sugeridas por la Bioética.

Con estas reflexiones se apela más que nunca al papel especialmente reflexivo por parte del médico en el tratamiento individual. Es fundamental desenvolver la actividad médica con profesionalismo y responsabilidad. La vulnerabilidad es mayor en las enfermedades que afectan la mente; los límites son fácilmente traspasables. La transparencia, honestidad y la escucha del paciente y la familia son fundamentales. Estos hechos ponen en muchas ocasiones en frente del profesional de la neurología un dilema moral enorme: si el neurólogo es un médico que ve enfermedades orgánicas, cómo enfrenta una enfermedad que partiendo de la afección estructural, orgánica y con efecto funcional, que puede convertirse en patología de índole psiquiátrica?; la respuesta necesaria es el trabajo multidisciplinar.

Las nuevas técnicas de imagen que incluyen variaciones de las clásicamente conocidas (tomografía computarizada y resonancia nuclear magnética) que permiten detectar anomalías estructurales del cerebro han dado un salto impensable en el conocimiento del cerebro y la mente. Las técnicas funcionales aumentaron en forma exponencial la comprensión del funcionamiento del cerebro humano tanto normal como en condición de enfermedad. En muchos casos incluso han permitido establecer el conocimiento de las redes neuronales particularmente implicadas en muchos procesos cerebrales; de tal forma que incluso en algunos casos permiten evaluar y predecir el comportamiento humano complejo (aunque todavía no en tiempo real). Estos procesos de investigación son los que además sentaron las bases para la investigación del desarrollo de inteligencia artificial.

El mapeo cerebral específico y el estudio de los neurofármacos con marcadores químicos, metabólicos o vasculares permite entender con mayor claridad hacia qué regiones los medicamentos pueden llegar y sus posibles efectos. Como se ve entonces, la implicación de la Bioética en esta discusión es crucial. Se está hablando



de tecnología que ha cambiado de forma revolucionaria la forma de entender y explorar el cerebro humano y su producto fundamental, “la mente”.

Estas reflexiones implican que no sólo el principialismo Bioético se remueve frente a este tipo de interferencias con el ser humano. La discusión sobre la autonomía está implicada como primera llamada de alerta sobre las posibles implicaciones de semejante tecnología. El manejo de información sensible se pone de relieve porque además si se aplican métodos diagnósticos más fiables a las enfermedades de la mente los diagnósticos podrían afectar severamente la calidad de vida de las personas y su relación con la sociedad.

Si se quiere utilizar el principialismo con método de reflexión, la beneficencia y no maleficencia también pueden verse afectadas por este tipo de tecnología. Solamente si se considera que muchos de estos estudios pueden tener carácter invasivos, no solo por la intromisión en la biología estructural de la persona sino también porque “leer la mente” es entrar en el propio ser; mucho más si el objetivo es “controlar la mente” o “guiar las acciones de otros”.

Se considera que el riesgo físico asociado a los principios físicos de la neuroimagen en la actualidad es relativamente bajo en comparación con las neurotecnologías que requieren procedimiento quirúrgico. En el caso de la tomografía computarizada los niveles de radiación se perciben como “bajos”, aunque cuando se revisan las cifras es necesario prestar atención; la radiación con potencial efecto sobre células y tejidos humanos se mide en mSv (milisievert)<sup>120</sup>. En el caso de la tomografía computarizada del cerebro, la exposición equivale a entre 2 y 4 mSv (comparable con la radiación recibida en 8 a 16 meses de radiación ambiental). Cuando se trata de la tomografía por emisión de positrones la dosis de radiación efectiva equivale a 25 mSv (equivalente a 8 años de radiación natural).

---

<sup>120</sup> Milésima parte de un Sievert, unidad de radiación equivalente. Se compara con la radiación que los seres humanos recibimos de forma “natural” en la tierra.

Tampoco se puede desdeñar el posible efecto nocivo del uso de una tecnología considerada prácticamente inocua como la resonancia magnética. Varios estudios llaman a la atención sobre posibles efectos nocivos a largo plazo, por el efecto sobre el tejido vivo de la acción de los campos magnéticos. Los impactos todavía no dilucidados incluyen los riesgos no conocidos de las variaciones en el rango de efectos de radiofrecuencia al límite de microondas y el riesgo tampoco conocido de la aplicación de resonancia magnética de campo ultra alto (hasta 7 tesla) (Kangarlu & Robitaille, 2000). La acción de este tipo de fuerza física parece tener impacto a mediano y largo plazo desde las moléculas (léase ADN) hasta la fisiología macro celular.

Es importante reflexionar además sobre las preocupaciones relacionadas con el “enrolamiento” de las personas enfermas en este tipo de estudios. Cuando se trata de la investigación de pacientes en los cuales la capacidad de otorgar consentimiento esté ya limitada o incluso en las etapas anteriores de la sintomatología clínica, la resolución de estos conflictos no es fácil de conseguir. El riesgo de lesionar la autonomía es enorme, quién otorga el permiso?, cómo se consigue?, cuál es el objetivo?, son preguntas que no deben olvidarse.

Se mantendrán siempre latentes también los riesgos de coerción y explotación, no solo para ellos sino también para sus familiares. El beneficio de la investigación se clama por el beneficio hacia los demás, pero no se puede olvidar que estos beneficios para otros deben ir de la mano de los cuidados y el respeto en el marco de los mínimos. La pregunta de fondo siempre será en este tipo de investigaciones: ¿a quién se trata de proteger y por qué?.

### **18.3. Los riesgos de la “invasión física del cerebro”**

El uso de estimuladores cerebrales profundos se acepta como tecnología de apoyo para las enfermedades del movimiento, en particular en enfermedades como Parkinson o balismo (Groiss, Wojtecki, Südmeyer & Schnitzler, 2009). Los efectos secundarios reportados por la implantación de electrodos de estimulación cerebral

profunda incluyen cambios potentes en la personalidad de los sujetos. Se reportan efectos cognitivos, psiquiátricos y comportamentales cuya evolución a largo plazo todavía no tiene certezas. Uno de los efectos más llamativos ha sido el reporte de un aumento en la tendencia suicida como riesgo potencial para este tipo de intervenciones. Cambios como la hipersexualidad, la agresividad y el juego patológico también se han descrito luego de la implantación de este tipo de dispositivos.

En los últimos años además hay un nuevo campo de experimentación asociado con el éxito en el uso de estos implantes, se intenta la “guía” celular y molecular con el uso combinado de la optogenética (Vann & Xiong, 2016) se reportan hallazgos prometedores que implicarían estabilización de las células afectadas en el hipocampo y regiones lábiles, con reducción de la formación y depósito de beta amiloide. Llama la atención aquí que también hay varios reportes de estudios orientados a utilizar estas técnicas para “controlar el pensamiento y las acciones de los sujetos.

Otra tecnología a considerar son las técnicas de estimulación magnética transcraneal (Elder & Taylor 2014) así como la investigación de procesadores y robots para lograr mecanismos de interfaz computador – cerebro. Todos estos procesos se han sugerido como posibles líneas de investigación orientados al apoyo cognitivo, comportamental, moduladores de síntomas neuropsiquiátricos o incluso asociados con sistemas de reconocimiento facial de emociones para el diagnóstico y manejo.

Todos estos procedimientos tienen los riesgos de la invasión física del cuerpo y la persona. Requieren por supuesto información certera así como una mejor explicación para comprender sus riesgos – beneficios, pero sobre todo los alcances. En el marco de la Bioética principialista los riesgos enormes incluyen alteración y lesión de la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia. Cuánto realmente puedan ser útiles todavía no se ha probado y se puede además jugar enormemente con las esperanzas de los afectados. Los riesgos de un manejo con fin lucrativo están de por medio. En este ámbito también entra en discusión el papel del personal de salud y en particular del médico, su credibilidad, su responsabilidad y el marco ético de sus acciones.

## **19. LA ACCIÓN MÉDICA Y LA INTERVENCIÓN FARMACÉUTICA**

### **19.1. El eje transversal de la relación médico – paciente (rmp)**

Hacia la década de los años 80, la llamada de acción ética para los médicos iba en el tono de lo relatado por Pellegrino (Pellegrino & Thomasma, 1988), la obligación del médico es intentar llegar a “una correcta y buena acción de curación para un paciente en particular”. Según sus descripciones estas son las expectativas principales que tienen los pacientes, los médicos y la sociedad. En este sentido entonces, toma fuerza por la misma época algunas de las cartas publicadas en el *New England Journal of Medicine* escritas por médicos en práctica. En ellas se aboga por mantener a los pacientes como norte principal de las acciones de los médicos. Las discusiones relacionadas con el cambio comportamental no apropiado se relacionaba ya con las limitaciones de los sistemas sanitarios (Levinsky, 1984) y con los conflictos de interés debido al impacto de la industria, las instituciones de atención sanitaria y la investigación sin dejar de considerar los intereses propios del médico como persona (Thompson, 1993).

Los momentos de conflicto en esta relación son además de índole variada: el conflicto del deber y deber ser, las obligaciones relacionadas con el cargo que se desempeña o los intereses particulares de cada uno de los actores. Desde el punto de vista del profesional, además existe siempre la posibilidad de instrumentalizar al paciente, por desconocimiento, por inatención e incluso por intención como los casos relacionados con las publicaciones científicas e incluso las motivaciones económicas.

En la actualidad la discusión sobre el papel del médico y la RMP como momento de continuum fundamental para la acción médica requiere un análisis mucho más amplio. La reflexiones aportadas por la Bioética con su origen pluralista aboga por entender que las condiciones de la interacción médico – paciente son las de persona – persona, con varias condiciones que generan disparidad y riesgos asociados con la vulnerabilidad (Martínez Montauti, J. 2018). En el campo de la demencia la reflexión debe hacerse con el mismo marco de pluralismo pero relacionadas además con el

proceso mismo de la enfermedad. Las posibilidades de “deshumanización” de la práctica médica se asocian con los diversos intereses que interfieren en condiciones de vulnerabilidad progresiva.

Por estas razones los modelos de enseñanza tratan de reinsertar en los currículos de las escuelas de medicina la necesidad de entender que esta profesión se centra en la relación dar-dar. Se aboga por una RMP de cooperación, en la cual el paciente es un socio activo, con voz, con decisión. Las personas enfermas actualmente tienen también herramientas que los empoderan en la toma de decisiones pues la información (aunque en ocasiones sesgada) también está al alcance de su mano.

Con estas reflexiones entonces no se puede dejar de encontrar el marco necesario para poder entender la acción de la medicina. La ética del cuidado entra en juego para permitir discernir y entender cuál es el “deber” del médico para con los enfermos dolientes. La dolencia es un complejo que va más allá del puro dolor físico.

El desarrollo de la tecnología y los avances en neurociencia desdibujan paulatinamente la clásica dicotomía mente-cuerpo presente desde la descripción de Descartes (Cassel, 1982). La puesta en escena de una visión integral de la persona hacen necesario que la acción de los médicos sea concordante. En enfermedades como la demencia se puede encontrar médicos “expertos” preocupados del diagnóstico, de la solicitud de exámenes y de la receta de fármacos, pero cuando las personas pierden la “mente” ocurre una especie de abandono por frustración. La posibilidad de vulnerabilidad severa se hace evidente, pues esta enfermedad del olvido puede llevar a que los pacientes sean olvidados.

En las propias palabras de Carol Gilligan la ética del cuidado se define como: *“una ética basada en la voz y las relaciones, en la importancia de que todos tengan voz, sean escuchados atentamente (por derecho propio y en sus propios términos) y escuchados con respeto”* (Gilligan, 2011)<sup>121</sup>. De esta forma se puede graficar más

---

<sup>121</sup> Gilligan, C. (2011). Carol Gilligan | Ethics of care. Retrieved from <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/>

claramente lo que actualmente se considera la RMP, un momento en el cual el marco de acción de los médicos hacia los enfermos se sustenta en hechos reales. Los hechos reales tienen que ver con que alguna persona necesita ayuda y es obligación moral del médico ofertarla pero evitando el daño y haciéndose responsable.

La especial relación entre los médicos o profesionales de salud y las personas enfermas se sustentan en la confianza. Cuando el médico acepta a una persona como paciente declara de forma implícita que tiene competencia, que está bien informado y que acepta el deber de atenderlo. La aceptación mutua entonces requiere un enorme componente de confiabilidad. Tanta es la confianza que se alcanza entre médicos y pacientes que incluso se utilizan pronombres posesivos: “mi”. ¡Confío en “mi” médico!, ¡“mi” paciente confía en lo que hago!, son frases que implican grado suficientes de confiabilidad y razonabilidad.

La confianza se relaciona con la búsqueda del mejor interés, con esto queda además claro que en enfermedades degenerativas puede no esperarse curación como resultado, pero sí compromiso en el apoyo. Entonces aparece una relación de “complicidad” en la búsqueda de las mejores respuestas, sustentadas también en la responsabilidad y capacitación permanente. El respeto por el interés del paciente, su autonomía y personalidad modulan las recomendaciones de esta relación cercana. Orientados hacia estos objetivos están también planes de capacitación y formación médica para entrenar y enseñar a los estudiantes y profesionales de la salud la utilización de herramientas para conseguir comunicación efectiva (MOORE, GÓMEZ, KURTZ & VARGAS, 2010).

La acción del médico entonces no se sustenta en la caridad o la misericordia a pesar de que puedan considerarse acciones morales. Tampoco parece ser suficiente entender que la RMP adecuada se sustente entonces solamente en el respeto del principialismo. La lucha humana del médico debe responder a expectativas humanas, entendiendo los límites propios y ajenos. Comprendiendo que las acciones pueden dañar se protege el marco de los mínimos: respetar los derechos y cumplir los deberes

para evitar el sobre diagnóstico, el uso de tecnología innecesaria o el diagnóstico precoz apresurado.

Queda claro que el trabajo que de los médicos es una labor muy sensible. Los riesgos a los que se exponen los pacientes son magnificados o modulados por las recomendaciones de los médicos. Las acciones médicas, a pesar del uso de la Medicina Basada en Evidencia siguen dependiendo profundamente del juicio profesional. Utilizar correctamente esta herramienta también requiere reflexión pues se conoce que la información y producción científica es apabullante y que su impacto en las decisiones clínicas toma tiempo; así se puede racionalizar el uso excesivo de la tecnología (biomarcadores, predictores con lectura de emociones faciales, etc).

Las acciones médicas se sustentan en la mejor evidencia posible que todavía puede encontrarse en las ciencias básicas, la fisiología y por supuesto la clínica. La “lex artis” en medicina sigue así aceptando que no es una ciencia exacta a pesar de sustentarse en las llamadas ciencias duras. La medicina trabaja con las probabilidades asociadas con la interpretación de los hechos. El método clínico que es de todas formas método científico aporta con la lógica de la correlación de variables en la búsqueda de la mejor explicación. Pero esta explicación no siempre es plausible y además tampoco es siempre la mejor a la luz de los estudios complementarios y el aporte de la tecnociencia.

Por todas estas vicisitudes es importante que la reflexión Bioética esté presente, que los principios fundamentales se utilicen en su más acertada medida, pero que no se deje de lado el concepto fundamental del respeto de mínimos y la precaución.

## **19.2. La acción de la medicina en las etapas preclínicas y en la enfermedad**

Las enfermedades no existen sin los pacientes y los pacientes son personas complejas y diferentes. Por eso el llamado de atención a reconsiderar y más bien utilizar las herramientas apropiadas de la comunicación y el respeto por el paciente aquejado por una dolencia. Debido a esta posibilidad, una respuesta apropiada ha

sido la construcción de guías clínicas que reduzcan las incertidumbres y variabilidades por causa personal. La evidencia en medicina, tan esquivada y tan difícil de ubicar ha sustentado la racionalidad de la práctica clínica de la última década en la construcción de este tipo de documentos que no ha estado ni estará exenta de discusiones en el plano de la Bioética.

Independiente de esas reflexiones la manera más “racional” de tomar decisiones y apoyar especialmente a los pacientes permitiendo que los médicos tomen la mejor, parece seguir siendo la construcción de “guías clínicas”. Por supuesto que la construcción de documentos que guíen racionalmente la acción de los médicos implica el manejo de poderes. El médico en su poder de antaño era la “última palabra” y pero su opinión podía estar interferida por varios factores: la percepción social, la propia personalidad del médico y por supuesto del paciente. En algunas ocasiones estas opiniones y las decisiones podían rayar en la pura arbitrariedad, la voz más antigua parecía siempre la más creíble.

Con el auge de la investigación y las publicaciones estas decisiones además se tornan más difíciles y sobre todo variables. La construcción de guías clínicas y el apareamiento de la medicina basada en evidencia (MBE)<sup>122</sup> (Guyatt, 1992) se orientaron hacia ordenar mejor las decisiones y ofertar herramientas lógicas de toma de decisión sustentada en buenas prácticas y en el mejor conocimiento disponible.

En los inicios de la medicina basada en evidencia las esperanzas estaban colocadas en la expectativa de conseguir además de la obligación de preparación e información adecuada por parte del médico, la necesaria puesta en escena de una práctica poco

---

<sup>122</sup> La medicina basada en la evidencia (MBE) es el uso racional, explícito y razonable de la mejor evidencia moderna para tomar decisiones sobre el cuidado de pacientes individuales. Integra la experiencia clínica y los valores de los pacientes con la mejor información de investigación disponible. Esta lógica se orienta a la utilización de investigación clínica de alta calidad en la toma de decisiones clínicas. Permite además clasificar las fuentes y fortaleza de las evidencias particularizando y organizando niveles de aceptabilidad relacionados con la metodología de estudio o publicación de los datos en cuestión. No es que la medicina tradicional no considere evidencias para la recomendación, la MBE exige mayor calidad en relación con la medicina tradicional. Las herramientas de evaluación utilizadas para obtener mejor evidencia incluyen: el desarrollo de revisiones sistemáticas y metanálisis, que permiten identificar múltiples estudios sobre un tema, separar los de mayor calidad y finalmente analizarlos críticamente para presentar un resumen de los mejores datos disponibles.



frecuente hasta entonces, que los médicos se hagan responsables (Somerville, 1993). La idea era conseguir la garantía de que existirían directrices a favor de permitir obtener mejores decisiones frente a problemas éticamente sensibles, en los que además el médico respeta las decisiones del paciente muy bien informado. Las preguntas y las dudas además nacen en una época en que la “ética” de la medicina tenía que democratizarse. La medicina en su práctica siempre ha puesto a la “ética” como el bastión de sus actos y no ha sido proclive a someterse a evaluación. Parece ser que el aprendizaje de la medicina incluye una enorme dosis de autosuficiencia, grandes caramelos de autoconfianza y poca acidez en la crítica.

Frases comunes como “los médicos no estudian para hacer daño ni matar” son argumentos inapropiados que impiden cualquier discusión. La construcción de documentos que normen las decisiones en medicina son realmente importantes. De esta forma la construcción de la ética aplicada en el campo de la medicina incluye otros actores y permite que las prácticas de médicas tengan un marco importante de responsabilidad como el límite de acciones otrora ilimitadas. El problema que se enfrenta en la actualidad es que probablemente la discusión no ha terminado y se ha pasado de la dictadura individual de cada médico en particular a la dictadura de los comités de expertos encargados de la construcción de tales documentos.

Probablemente el problema ético fundamental actual atañe a la construcción misma de la sociedad, tal como lo sugiere Lema Pellandini (Pellandini-Simányi, 2014) en su ensayo “*Bordieu, ética y poder simbólico*”. Según su análisis, el ser humano busca el poder, y esta búsqueda aparentemente propia de la especie explica fenómenos sociales entre los que se incluyen los religiosos y culturales. Sugiere una aproximación a las teorías sociológicas que permitirían entender el comportamiento político: por qué los seres humanos buscan o siguen un caudillo?, probablemente porque este sujeto se apropió del poder.

En esta condición, parece ser que la fuente del poder médico radica entonces también en el marco de las relaciones e interacciones sociales; la palabra “doctor” tomada del latín “docere” (enseñar) se fue utilizando con el coloquial doctor, aplicado a quien “ha

sido enseñado” y por lo tanto es un “sabio”. Las discusiones y críticas hacia la MBE tienen entonces también contenido debido a esta relación social y a las evidencias que se han encontrado; no siempre las recomendaciones parecen ser las mejores y los conflictos de interés toman nuevamente relevancia (Sox, 2017). Los conflictos de interés hacen aparición en la escena pero en esta ocasión se explicaría debido a la búsqueda del uso puramente personal, la búsqueda de poder y reconocimiento que según la teoría de Bourdieu<sup>123</sup> es inherente al ser humano<sup>124</sup> y que en muchas ocasiones la ética es independiente de la ética. Los artículos publicados permiten reflexionar sobre los peligros constantes que deben sortearse para la constitución de estos paneles de expertos que terminan en recomendaciones que se transforman en práctica diaria.

Los posibles conflictos inician por la nominación misma, quién lo hace?, quién los recomienda?; las dificultades del “lobby”, la industria, sobre quién financia su trabajo, etc. Este tipo de realidades se ven también en la práctica a nivel institucional. La industria busca todas las herramientas posibles para intervenir en la toma de decisiones de comités de adquisición, desde las invitaciones personales hasta el apoyo para cursos de formación y capacitación. Entonces, queda claro que la toma de decisiones en la relación de médicos con sus pacientes o de los paneles de expertos y la entidad gubernamental dependerá inobjetablemente de un equilibrio entre el derecho y el deber. En el caso de la relación particular, entre el derecho del paciente para tomar control sobre su propia vida y el deber del médico de apoyarlo y recomendarle la mejor terapéutica. En los casos de los comités, entre el derecho de la credibilidad pública y la transparencia y el deber de los expertos en cumplir su cometido libres de intereses alejados del objetivo primordial de cuidado y precaución.

De todas formas la posibilidad de desigualdad sigue siendo enorme, la cantidad y calidad de información aportada depende del conocimiento. Es fundamental en la

---

<sup>123</sup> **Pierre-Félix Bourdieu** (1930-2002). Uno de los más destacados representantes de la sociología contemporánea. Con sus reflexiones sobre la sociedad introdujo conceptos e investigó de forma sistemática los comportamientos humanos y la construcción social. Algunos de sus conceptos claves para el análisis son: el habitus, el campo, capital cultural o las instituciones.

<sup>124</sup> Es importante comentar que muchas de estas teorías están ahora en el punto de la investigación de la neurociencia. La neurobiología del comportamiento se ha preocupado intensamente en tratar de desentrañar los orígenes de la moral, del poder, de la conducta del bien en el cerebro humano.

reflexión de este trabajo de investigación poner estas discusiones en el marco de enfermedades degenerativas y progresivas como la demencia: las discusiones y recomendaciones acerca de los estudios complementarios a solicitar, cuáles son los estudios que deban realizarse, qué terapéutica y hasta cuándo se administrará son preguntas frecuentes en estas enfermedades.

En estos casos por la particularidad de la enfermedad y su afcción al cerebro las reflexiones son más inquietantes. Si la demencia afecta la capacidad cognitiva de las personas, si la fenomenología clínica que permite hacer el diagnóstico es ya tardía, ¿cómo podrá el paciente tomar la mejor decisión?. Si la familia o el grupo de apoyo no están bien informados ¿cómo podrán recomendar o tomar una mejor decisión para su familiar?. Si los paneles de expertos y los constructores de las guías o quienes recomiendan la adquisición de fármacos no tienen en mente el mejor interés de los pacientes, ¿cuál será su recomendación?.

Por ello que este factor transversal de la RMP es fundamental a la hora de aportar a la discusión en el marco de la Bioética. Los principios de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia no parecen suficientes. El equilibrio del poder en la sensibilización de los actores, sobre todo de aquellos que lo detentan es fundamental. Probablemente este equilibrio requiera del apoyo de la deontología, del derecho y de la reflexión moral. La reflexión es fundamental pues lo que se espera de la medicina es precisamente una acción moral. El respeto por la profesión y la acción transparente, el deber de cuidado y la obligación de la responsabilidad son ineludibles (Green, 2004)<sup>125</sup>.

### **19.3. El diagnóstico preclínico**

La irrupción de nuevas técnicas en el ámbito de la investigación ha permitido entender que el continuum de la enfermedad tiene una media de diez años previos a la detección clínica de la demencia. Este conocimiento y los estudios relacionados han

---

<sup>125</sup> Green, A. (2004). Ethical considerations for the development of Decision Support Systems. Retrieved from <http://www.openclinical.org/docs/int/briefingpapers/greenEthics.pdf>

abierto una gran esperanza para el mundo de la investigación pero también se han convertido en un punto de conflicto Bioético.

Debido a este conocimiento nuevos términos tales como deterioro cognitivo leve o enfermedad de Alzheimer preclínica o prodrómica son parte del abanico diagnóstico. De todas formas son utilizados con mayor propiedad en el ámbito de la investigación y ensayos clínicos más que en el ámbito de la medicina clínica. Las dificultades que plantea esta terminología llevan necesariamente a reflexionar sobre el real impacto que tienen entre quienes participan en los estudios con fines de investigación y en la misma sociedad.

Debido a su irrupción en el mundo de la medicina, también con mayor frecuencia se puede evidenciar el impacto nocivo que ha tenido sobre las personas, no solamente por la posibilidad del daño emocional que no puede cuantificarse, los riesgos de estigma o por el manejo inadecuado de esta información (seguros médicos) sino por la aparición de ofertas terapéuticas no probadas y peligrosas. En Ecuador en los últimos diez años la propaganda ha ofertado tratamiento y curación para enfermedades neurodegenerativas (Parkinson, demencia, esclerosis entre otras) haciendo presa de las personas de un negocio lucrativo y carente de ética. No en pocas ocasiones las “pseudomedicinas y las pseudociencias” han hecho presa de las esperanzas pero sobre todo de los miedos de la gente. Se ofrecen terapias alternativas, terapias con células madre o terapias neurocognitivas para proteger a las personas o curarlas de ciertas enfermedades.

En este marco de referencia social, en Ecuador el posible impacto de las técnicas (biomarcadores, estudio genético, imágenes) con valor en el mundo de la investigación pero sin claro valor predictivo es entonces incalculable. En estos casos además no se puede apelar a la decisión sustentada en autonomía pues las fuentes de información y oferta en general no provienen de la medicina. El riesgo entonces de la utilización de herramientas de diagnóstico preclínico es mayor que el posible beneficio debido a interpretaciones erróneas por parte de los afectados así como del uso inapropiado y maleficiente o interesado de este tipo de informaciones.

No es infrecuente tampoco evidenciar que los pacientes de la tercera edad en Ecuador reciban fármacos no apropiados para las quejas que cuentan (Castro Posligua, 2014)<sup>126</sup>. En el ámbito de los medicamentos entregados y recetados con un supuesto apoyo para el rendimiento cognitivo la lista es infinita. Se recetan con frecuencia: sustancias vasodilatadoras<sup>127</sup>, antagonistas del calcio o sustancias con un supuesto efecto neuroprotector (citicolina, vinpocentina, piracetam). Ninguno de ellos ha probado real efectividad como neuroprotectores y mucho peor como protectores de las funciones cognitivas (McDaniel, Maier & Einstein, 2003) y más bien se los ha relacionado con efectos colaterales de impacto negativo en la vida e incluso en la salud propia del sistema nervioso o de otros sistemas.

Se ha reportado asociado al uso de estos fármacos efectos lesivos en la función hepática, daño renal, alteración de la función cardíaca incluso llegando al fallo o daños en el sistema de conducción de los ganglios basales produciendo algunos tipos de parkinsonismo. Lastimosamente este tipo de efectos que se pueden corroborar en la consulta no tienen un registro oficial. De todas formas es frecuente ver cómo a nombre de estos productos la empresa farmacéutica organiza y financia congresos y programas de educación médica continua en el propio país o fuera de él.

Con estos datos y en particular tomando como centro de discusión el Alzheimer, los biomarcadores y los estudios de imágenes tampoco son métodos infalibles ya que muchos pacientes “positivos” no necesariamente desarrollarán la enfermedad. La posibilidad de reales valores predictivos positivos no se ha podido comprobar, por ello, lo más angustiante para quienes interpreten estos resultados como inobjetable puede implicar enfrentar un futuro posible que podría no hacerse realidad.

---

<sup>126</sup> Castro Posligua, A. (2014). Estudio de utilización de medicamentos potencialmente inadecuados en adultos mayores atendidos en el Hospital IESS De Babahoyo- Ecuador en el año 2014, según criterios de Beers 2012. Retrieved from <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/6961>

<sup>127</sup> Entre los más utilizados se encuentra el nimodipino, fármaco cuya utilidad se ha demostrado solamente como protector luego de hemorragia cerebral subaracnoidea.

Probablemente el uso más racional y ético que podría darse a estos marcadores estaría relacionado con entender que existiría un rasgo de probabilidad. La posibilidad de identificar a las personas en posible riesgo podría apoyar un manejo más bien integral de su vida diaria y de sus hábitos. Adoptar estilos de vida saludables, reducir los factores de riesgo modificables e incluso la generación de programas de prevención primaria y seguimiento a largo plazo para permitirles un marco de protección a futuro serían acciones loables y deseables.

El potencial daño emocional, las reacciones psicológicas individuales y familiares inadecuadas, la toma de decisiones inapropiadas y lesión a la relación familiar son impactos que no pueden medirse si este tipo de información se maneja a la ligera. La propia percepción de identidad y personalidad puede verse amenazada además del estigma del diagnóstico. Las lesiones a la relación familiar podrían también producir acciones inapropiadas sobre todo cuando con no poca frecuencia se ve que los familiares de los enfermos toman “poder”. La posibilidad de que se altere la relación familiar y las acciones paternalistas pueden transformarse en el eje del a acción; quienes sean “diagnosticados” de pre demencia podrían enfrentar situaciones difíciles por limitación de su autonomía. Si se aboga para que las opiniones y autonomía de quienes finalmente tienen demencia cumpliendo los criterios diagnósticos y que han sido evaluados con las herramientas adecuadas sean respetadas, la encrucijada que enfrentarían aquellos que solamente presentan el posible “riesgo” de padecerla es importante.

También hay que considerar que los riesgos de algunos procedimientos tales como la toma de líquido cefaloraquídeo para la identificación de biomarcadores no son para nada despreciables y no se justificarían frente a la ausencia de claridad en el pronóstico y peor ante la ausencia de terapias con carácter realmente preventivo y curativo. La posibilidad del diagnóstico oportuno y el tratamiento asociado necesariamente deben sustentarse en la evidencia científica suficiente y creíble así como en la asociada reflexión en el marco de la ética y por sobre todo el respeto de los derechos humanos.

También es fundamental llamar la atención sobre los procedimientos en investigación; los riesgos del enrolamiento de pacientes con síntomas preclínicos o con biomarcadores positivos requiere que los cuidados sean mayores. En países como el Ecuador, hasta la fecha no se han realizados estudios en este campo debido principalmente a que no existe acceso a estas tecnologías. De todas formas son muchos los estudios que se realizan y se pueden encontrar, especialmente en forma de tesis de fin de grado a las que se puede acceder por la red en las cuales hay que hacer un llamado de atención a favor de proteger el respeto y la confidencialidad.

Los pacientes enfermos manifiestan sentirse disminuidos y discriminados no solo en su ámbito social más cercano sino por el sistema de salud y de protección social del estado. En la actualidad tienen acceso a fuentes de información distintas de la medicina. Incluso en países como el Ecuador es muy frecuente que los pacientes o los familiares, ante una noticia no muy bien comprendida o en respuesta a las propias angustias busquen información en la internet; este tipo de prácticas puede ser fuente de decisiones equívocas o de angustias mayores (Gauthier, Rosa-Neto & Kass, 2016).

El manejo de la información y la complejidad de los términos utilizados también pueden generar falsas expectativas tanto en el tratamiento como el pronóstico. Esta parece ser la fuente del mal uso de la mayoría de fármacos con efecto “preventivo”, especialmente en los casos en los cuales no hay el cuidado necesario ni se toma en cuenta las prácticas de auto medicación. Es muy frecuente en la consulta neurológica encontrar pacientes de la tercera edad medicados con estos fármacos que lo único que hacen es aumentar el arsenal farmacéutico de consumo y con ello el espectro de los efectos no deseados o secundarios.

#### **19.4. La evidencia de la acción y efecto de los fármacos, medicina basada en evidencia y en valores**

La decisión de utilizar un fármaco se sustenta en las buenas prácticas médicas relacionadas con el conocimiento adecuado sobre la condición de los pacientes incluidas las enfermedades intercurrentes así como en el cabal conocimiento de la sustancia a recomendar. Entre las necesarias consideraciones para la prescripción de

medicamentos por supuesto se incluye también la evaluación del riesgo – beneficio que podría conllevar. Con estas condiciones y asociado con la ausencia de interferencia de intereses propios se produce la recomendación y prescripción.

Como herramientas que apoyan estas prácticas clínicas también están las guías terapéuticas que como se había reflexionado anteriormente podrían tener algún tipo de influencia que constituya conflicto de interés. En relación con la demencia como se evidencia con el trabajo de investigación los fármacos recomendados están orientados principalmente al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer con limitaciones. En este caso los riesgos de la prescripción se asocian entonces con la ausencia de tratamientos eficaces o al menos con utilidad limitada o no probada en las otras demencias.

El problema ético fundamental en cuanto a la prescripción es parte además de la vida moderna, la propaganda y el mercadeo por parte de la industria farmacéutica inunda los pasillos de hospitales y consultorios con documentos que reclaman la estadística como sustento de las bondades de sus productos. Las sociedades médicas y los sistemas de salud basan las decisiones en grupos de expertos que construyen guías terapéuticas, también utilizando medicina basada en evidencias y a quienes se les exige definir sus decisiones alejados de una miríada de conflictos de interés.

En algunas ocasiones también el prisma que define si se utiliza o no un fármaco puede estar asociado con la moda, la idea de que lo nuevo es siempre lo mejor; hay que recordar entonces que esta práctica médica también conlleva responsabilidad profesional, es obligación del facultativo conocer a detalle la sustancia que recomienda, sus limitaciones, sus alcances, los efectos secundarios y la notificación; todas son acciones que tienen asociada la responsabilidad legal (Cole, Kesselheim & Kesselheim, 2011).

No es raro encontrar tampoco recomendaciones en las cuales se orienta la asociación de fármacos como la mejor estrategia pero se ha dejado claro que la polifarmacia en la demencia es una práctica que pone en riesgo a los pacientes. En cuanto a la



demencia está claro que el efecto real que tienen los fármacos de los que actualmente se dispone es marginal, los reales cambios en la progresión y el curso natural de la enfermedad son muy exigüos. A pesar de que hace más de veinte años se vienen utilizando de forma sistemática y que la “evidencia” está inundada de ensayos clínicos, de nuevas aplicaciones o de ofertas interesantes; el efecto real es muy limitado.

Cuando se enfrenta este tipo de problemas no es entonces despreciable que pudiesen despertar en los actores, tanto pacientes como médicos, una sensación de desánimo y desasosiego. La práctica general entonces se ve inundada con acciones que pueden destrozar la deontología (Tilburt, Emanuel, Kaptchuk, Curlin & Miller, 2008). Aparece la intencionalidad de recomendar tratamientos utilizando placebos con las justificaciones más variadas, desde aquellas que indican que no hay tratamiento posible y “algo hay que recetar”, hasta aquellas en las cuales todavía se cuenta la idea de que “si no hace daño, algo bueno puede hacer”. Estas prácticas atentan contra la profesión misma, lastimosamente se reflejan en daño severo de terceros. Se supone que el uso de este tipo de prácticas se podría aceptar en medicina solamente bajo una información completa y veraz hacia los pacientes (Bishop, Aizlewood & Adams, 2014).

La necesaria utilización de herramientas estadísticas para conocer los alcances reales, los riesgos y beneficios, las características farmacológicas de la sustancia permiten tomar las decisiones más apropiadas en el marco del acuerdo con los pacientes. La tendencia a exagerar resultados, especialmente manipulando la estadística no es nueva y parece haber sido parte de la historia de las acciones en medicina (especialmente de parte de la industria). Por supuesto que los médicos ni los pacientes bien informados pueden esperar estadísticas perfectas, no existe el fármaco perfecto y por esta razón las decisiones se toman en el marco de las probabilidades, pero con responsabilidades y acompañamiento adecuados; de forma que se proteja a los pacientes de los posibles efectos no deseados.

Todavía persisten vacíos en el mapa del panorama de las enfermedades y dolencias. Por ello es fundamental que las mejores decisiones se tomen a la luz del mejor

conocimiento posible y en condiciones de igualdad y de información veraz; el peor error que se puede cometer es el auto engaño y con este prisma engañar a los pacientes. El punto entonces de inflexión parece ser la necesidad de reclamar mejores medicamentos y renovar votos porque se mantenga la investigación y el desarrollo de nuevos procedimientos con efectos terapéuticos apropiados.

No se debe aceptar con complacencia las intervenciones impulsadas por el mercadeo de la industria que superpone la ganancia a la atención médica. Es fundamental defender una práctica más transparente frente a las incursiones sesgadas y exageradas de muchas fuentes posibles. Incluso las recomendaciones de los expertos deben juzgarse a la luz de la realidad, no se debe aceptar a ojos cerrados lo que los comités de expertos recomiendan para ciertos grupos de enfermedades, las desigualdades son enormes, los resultados no siempre son los mejores y no se puede extrapolar los hallazgos estadísticos de estudios realizados en grupos muy controlados o seleccionados hacia la población en general. Es urgente que la medicina mantenga el precepto de la formación honorable, del respeto por uno mismo y por los demás. De lo contrario se corre el riesgo de transformar la práctica médica en un concurso de popularidad; quien receta lo más reciente es mejor, quien vende más es más famoso, quien apoya más a la industria farmacéutica viaja más; pobre competencia cuando en la mitad existen personas que sufren y que confían.

Queda además claro que los fármacos de los que se dispone en la actualidad son la única opción posible. Negar su utilización también sería caer en una práctica inadecuada ya que se estaría negando a los pacientes la única posibilidad existente de lograr algún beneficio posible. De todas formas el iniciar tratamiento con un fármaco específico para la demencia es una responsabilidad enorme y que debe tomarse junto con los pacientes en condiciones de decisión correctamente informada. Debe considerarse siempre las preguntas de cuándo iniciar y sobre todo hasta cuándo administrar uno de estos medicamentos.

Los pacientes enfermos son sujetos vulnerables además en el ámbito físico; con frecuencia están medicados para enfermedades crónicas y cuando se asocian estos

fármacos aumentan los riesgos de daño (Reppas-Rindlisbacher et al., 2016). Este peligro es mayor cuando se asocia la necesidad de uso farmacológico para los cambios comportamentales: agitación, delirio, ansiedad. Los riesgos de combinación incluyen daños metabólicos, descompensación de patologías pre existentes y por sobre todo, lesión en el ámbito personal. La mala utilización de medicina para “controlar a los viejitos” es muy frecuente en las casas de reposo (Mantri et al., 2018).

Cuando la práctica de la medicina se sustenta en la mejor evidencia, respeta los valores propios de la profesión, respeta las mejores decisiones y recomendaciones posibles, exige preparación adecuada y acciones profesionales. Es necesario establecer un marco de exigencia para que quienes tienen el poder de decidir lo hagan con transparencia, con solvencia y con responsabilidad. En medicina y sus resultados, no son aceptables los “errores de buena fe”.

No se puede dejar fuera de esta discusión la necesaria exigencia hacia los sistemas de salud privados y públicos y a los responsables políticos de la protección poblacional. Instituciones como el Ministerio de Salud Pública o el Seguro Social están incumpliendo con la obligación de protección cuando establecen cuadros básicos de medicamentos en los cuales los fármacos para la demencia no constan. Los pacientes claramente manifiestan su angustia cuando en el “hospital” no reciben los fármacos con posible acción sobre su enfermedad. La justicia parece no actuar en la mente decisoria de quienes definen la política pública en salud.

En los últimos años en Ecuador los administradores de los centros hospitalarios son personas con formación en economía o precisamente administración empresarial; esta es una posible explicación para entender las decisiones que se toman y sus directrices; si no cuentan con el apoyo de la medicina pueden tomar malas decisiones tanto en las adquisiciones de medicamentos cuanto en la percepción de calidad y calidez en la atención a los pacientes. Las quejas de los usuarios del sistema se relacionan con la percepción de desvalorización, olvido y por supuesto vulneración; las personas se sienten engañadas por un sistema de propaganda que les ofrece

“protección para toda la vida”<sup>128</sup> pero no siempre se hace efectiva en situaciones de enfermedad catastrófica (Ecuadorinmediato, 2018)<sup>129</sup>.

Los fármacos para la demencia están fuera del cuadro básico ("Dirección Nacional de Medicamentos y Dispositivos Médicos – Ministerio de Salud Pública", 2018)<sup>130</sup> cuya última revisión tiene fecha 2015 permaneciendo vigente hasta la actualidad, de tal forma que quien los necesite debe adquirirlos por cuenta propia. En un país con tanta desigualdad y discriminación como lo muestran las cifras internacionales y los informes del Ministerio de Inclusión y de Bienestar social, son muchas las personas de la tercera edad que subsisten por cuenta propia o que reciben pensiones jubilares que alcanzan con lo mínimo para la subsistencia. A pesar de la oferta de un sistema de protección jubilar “envidiable en américa” (Ecuadorinmediato, 2018)<sup>131</sup> la sociedad ecuatoriana es testigo pasivo de un sistema desigual olvidando que afectará a todos en el futuro.

En resumen, es importante y necesario considerar que el marco ético de la medicina moderna no tiene espacio para el engaño deliberado. La corrupción sistemática asociada a intereses de terceros, sean éstos institucionales, empresariales o gubernamentales. El respeto por el consentimiento informado sin coerción ni segundos intereses; la divulgación de información pertinente y adecuada además de la honestidad son fundamentales en el marco de la relación médico-paciente, médico-institución y pacientes-sociedad ("Alzheimer Europe - Ethics - Ethical issues in

---

<sup>128</sup> Frase acuñada en el gobierno actual en el plan denominado “toda una vida” que ofrece cuidado y atención para todos durante toda la vida.

<sup>129</sup> Ecuadorinmediato, (2018). Pacientes con esclerosis múltiple ganan juicio contra Ministerio de Salud. Retrieved from [http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news\\_user\\_view&id=2818842759](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=2818842759)

<sup>130</sup> Dirección Nacional de Medicamentos y Dispositivos Médicos – Ministerio de Salud Pública. (2018). Retrieved from <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-medicamentos-y-dispositivos-medicos/>

<sup>131</sup> Ecuadorinmediato. (2018). Promedio de pensión jubilar de Ecuador es de las más competitivas de América Latina según Gobierno Nacional. Retrieved from [http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news\\_user\\_view&id=2818796352](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=2818796352)

practice” – 2016)<sup>132</sup>. En el ámbito de la relación individual el acompañamiento permite lograr un balance correcto entre la esperanza y el realismo. El área parda de la información está entre estos dos extremos, por eso el profesionalismo es el elemento fundamental para acciones apegadas a los principios de la Bioética pero sobre todo a los principios de respeto por la relación y por los derechos humanos.

### **19.5. Ética por etapas**

Conforme avanza la enfermedad las cuestiones éticas en discusión afectan no solamente a la persona enferma sino que conciernen a su grupo social cercano. El mayor riesgo mayor se relaciona el avance de la enfermedad, pues en la demencia la pérdida de capacidades está asociada a la limitación cognitiva de la persona, nan con la pérdida de competencia del propio enfermo.

El manejo de situaciones conforme se acerca la posibilidad de la muerte llevan a enfrentar decisiones severas y con mucha frecuencia intromisivas. Los riesgos de instrumentación en las etapas finales de la vida son mayores: la utilización de sondas para alimentación, de equipos para ventilación; la utilización de polifarmacia así como el uso más frecuente de medidas de sujeción (física o química) para los períodos de agitación cada vez más frecuentes. Todas estas difíciles situaciones deben enfrentarse con el respeto propio que se debe al ser humano. En Ecuador todavía en los hospitales y centros de atención médica es muy frecuente evidenciar que los pacientes agitados sean “amarrados” a su cama, es pertinente recordar que hay varias aproximaciones posibles para manejar la agitación sin utilizar fármacos ni medidas de contención física, estas aproximaciones son más humanas y se sustentan con frecuencia en el manejo adecuado del ambiente, del apoyo social y familiar (Ijaopo, 2017).

---

<sup>132</sup> Alzheimer Europe - Ethics - Ethical issues in practice - 2016: Ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer’s disease - Ethical issues linked to diagnosis, healthcare and research. (2018). Retrieved from <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2016-Ethical-issues-linked-to-the-changing-definitions-use-of-terms-related-to-Alzheimer-s-disease/Ethical-issues-linked-to-diagnosis-healthcare-and-research>

En estas etapas la relación entre el paciente y el médico ya no se relacionan solamente con el uso de fármacos o medidas diagnósticas; se asocian claramente con decisiones que potencialmente dañan y afectan la dignidad de las personas, esto amerita un manejo más cuidadoso y respetuoso hacia los enfermos (Whitehouse, 2000). El tomar en cuenta las decisiones previas de la persona será siempre un mecanismo de respeto debido. Las decisiones de declaración de incompetencia son otro problema a enfrentar, la medicina necesita la interacción con la jurisprudencia para ofertar las soluciones apropiadas respetando a las personas.

En Ecuador no se presentan las condiciones para un debate social apropiado acerca de los elementos fundamentales para la toma de decisiones de final de vida y mucho peor en relación con la eutanasia. En las últimas semanas una esperanza se abre al menos parcialmente, pues la discusión de la nueva ley general de sanidad incluye estos temas a discusión, aunque el debate se complica por los frecuentes discursos relacionados con los absolutos: “proteger la vida” o “luchar por la vida” a toda costa. En estas etapas es cuando la confianza y credibilidad médicas son fundamentales para el apoyo hacia los pacientes. En el tratamiento y las decisiones conforme avanza la demencia la incertidumbre ocupa la relación entre médicos y pacientes. Las condiciones de incertidumbre dejan sentado el campo para mayores conflictos o situaciones difíciles.

Cuando se llega a etapas avanzadas de la enfermedad se evidencia el sufrimiento prolongado asociado al diagnóstico, las personas sufren desde la incertidumbre del diagnóstico hasta la incertidumbre del pronóstico y del futuro. Con estos marcos reflexivos varios esfuerzos se llevan adelante incluso a nivel regional por parte de profesionales que buscan generar la recuperación de las buenas prácticas clínicas, de retomar la práctica de la medicina humana y responsable de las cuales los profesionales en el Ecuador podrían beneficiarse (Médicos sin Marca – Chile)<sup>133</sup>.

---

<sup>133</sup> Médicos sin marcha Chile es una organización sin fines de lucro, fundada por un grupo de profesionales que ha ido aglutinando algunos representantes de Iberoamérica. Sus acciones se orientan a ejercer medicina científica, con la mejor evidencia posible y libre de coacciones externas, especialmente libre de los mecanismos del mercado.

Asociados con estos esfuerzos aparecen movimientos de rescate y denuncia, la búsqueda de la efectividad de las leyes también han puesto en duda la fiabilidad de los sistemas de atención cerrados y la necesidad del cambio de visión en la producción de los sistemas públicos centrados hasta ahora en números.

## **20. LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA IDENTIDAD PERSONAL**

Enfrentar el diagnóstico de demencia no es igual que enfrentar el de hipertensión o diabetes; lo que expresan los pacientes cuando se les pregunta sus emociones es frustración y miedo, especialmente porque entienden que esta enfermedad y sus variantes indefectiblemente los dañará en su propia identidad y además afectará severamente su vida, tanto que incluso cuando lleguen al final de la misma es posible que no tengan “conciencia”. Utilizar frases como “ya no estar” o “irse perdiendo” implican la percepción de incertidumbre y vulnerabilidad no deseadas. Asociado con este temor se encuentra la percepción de sufrir enfermedades de la “mente” implica discriminación y estigma (Corcoy, M., 2009). No solamente la percepción social estigmatizante les pone en desventaja y vulnerabilidad, sino que la propia biología de la enfermedad destroza la autopercepción y esto por supuesto que genera miedo y rechazo.

Ser una persona se relaciona con la condición de “agente encarnado”, una persona que vive dentro de un cuerpo en un contexto social (Kitwood, 2007). En este contexto entonces para los pacientes y sus familiares esta enfermedad se transforma en una real amenaza, sobre todo de “desaparecer como persona”. En el contexto de la Bioética la discusión parte de una consideración fundamental, la lesión del propio ser, de la persona misma que va de la mano de la pérdida de autonomía y con esta condición la vulnerabilidad se transforma en el eje de protección fundamental. Si la dignidad se lesiona, independiente de cómo se conciba por cada uno de los afectados, los riesgos de abuso y discriminación son mayores; se pone en juego la ruptura del marco de límites establecido por los derechos humanos (Marín Castán, M. 2014).

Desde la perspectiva de la psicología el propio sentido y la existencia del ser marcan la personalidad. La percepción del “yo” está directamente relacionada con la vida y la existencia independientemente del tiempo. La persona tiene entonces emociones y sentimientos; toma decisiones, piensa, sueña, actúa. La identidad asociada a esta percepción del “yo” se construye precisamente con el crecimiento y la relación con el medio ambiente. La construcción de la persona compleja tiene diferentes etapas que inician con el descubrirse a sí mismo y su relación con lo demás y los demás.

La influencia de la biología es entonces crucial, pues sus explicaciones permiten entender que esta construcción se sustenta en la existencia del sistema nervioso pero sobre todo su complejización. Los “recuerdos y experiencias” van estructurando a la persona con identidad y con su historia biográfica, el saber el lugar de nacimiento, los nombres de los padres y la verbalización e imaginación de la historia vital construyen al ser humano como sujeto único e irrepetible (Erikson & Erikson, 1998) insertado en un común de “otros similares” llamado sociedad. Perder entonces esta construcción compleja de la persona por enfrentar una enfermedad de por sí significa quedarse sin nada, como lo dice una paciente en las entrevistas “irse perdiendo” no es aceptable.

En este contexto además aparece el miedo al futuro en que desconocer lo conocido incluido el propio ser histórico desaparece a la persona misma (*“irse perdiendo”*); desconocer a los familiares es algo muy triste, pero también para quienes mantienen su mente es muy triste *“ver perderse”* a quien quieren. Mucho peor si la “imagen” de estas personas se desdibuja; el cerebro y sus constructos cognitivos permiten dar voluntad a la identidad, se es quien se quiere ser y cómo se quiere mostrar hacia los demás. Si por esta enfermedad las acciones empiezan a rozar lo poco aceptable, la percepción de dignidad se desdibuja.

Por estas consideraciones la soledad es un posible futuro en la demencia, y produce temor. Los enfermos con demencia no quieren quedarse abandonados, cuando no puedan ver por sí mismos ¿quién lo hará?, y en caso de que la dependencia aparezca el paciente con demencia siente que será una carga. Por estas razones la discusión acerca de las decisiones previas es fundamental, los documentos de voluntades



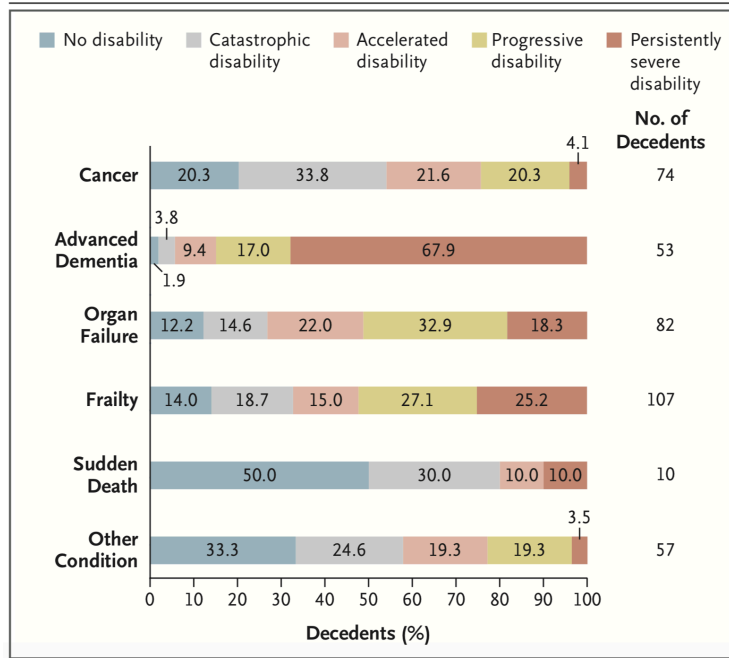
anticipadas podrían responder a muchas de estas incertezas. En el Ecuador estos temas no son abordados, cuando se entrevista a los pacientes no es un tema a discutir y más bien aflora la confianza en el núcleo social cercano: *“espero que mi familiar haga por mí lo mejor, quedo a su albedrío con la esperanza de que se respete quien fui”*<sup>134</sup>.

Los pacientes que mueren con demencia viven más meses en condiciones de afectación severa de sus derechos y su dignidad. En un estudio publicado en el *New England Journal of Medicine* (Gill, Gahbauer, Han & Allore, 2010) sobre discapacidad y limitaciones en el último año de vida, la demencia lleva la delantera cuando se mide el tiempo por el que se afecta la autonomía. Más del 50% del último año de vida, los pacientes con demencia están limitados y por supuesto vulnerables si los comparamos con otras causas de muerte como: cáncer, falla orgánica o muerte súbita (Gráfico No.12).

En este ámbito los comentarios pesan y empeoran el sufrimiento; aquellos pacientes que son testigos de comentarios negativos por los cercanos se sienten disminuidos de antemano, perciben una enorme amenaza a su autoestima, la vida se transforma en una lucha diaria, en buscar darle un sentido, un valor. En este análisis surge entonces una arista interesante pues en las entrevistas realizadas con los enfermos y sus familiares predomina una concepción religiosa de la muerte, tanto que la aceptan como un “designio a esperar”. Pero cuando se evalúa su percepción sobre la persona y la dignidad, surge una concepción que parece estar más apegada a lo sugerido por Kant, la dignidad es lo que marca a las personas, no el precio; las personas no son medios, son autónomas y pueden autodeterminarse, ellas determinan por sí misma lo mejor o lo deseable; tal y como lo analiza Ricardo García (Casado (comp), 2009).

---

<sup>134</sup> Extracto de una de las entrevistas realizada para el desarrollo de esta tesis.



**Gráfico No12.** Distribución de las trayectorias de la discapacidad en el último año de vida, Según la condición que conduce a la muerte entre los 383 fallecidos. Tomado de: Gill, T., Gahbauer, E., Han, L., & Allore, H. (2010). Trajectories of Disability in the Last Year of Life. *New England Journal Of Medicine*, 362(13), 1173-1180. doi: 10.1056/nejmoa0909087

La relación además de los familiares con el paciente con demencia no se fundamenta solamente en una percepción de obligación, de respuesta a las necesidades de cuidado. Lo llamativo en las entrevistas es un repetido reclamo al sistema del estado, las personas enfermas y sus familiares se sienten olvidados y abandonados. Hay percepción de estigma y desamparo cuando exigen que se establezcan programas de información y de apoyo. El discurso de los familiares también tiene una carga emocional de miedo, el miedo de que esta enfermedad se pueda heredar.

### 20.1. El aporte de la neurociencia al concepto de persona, dignidad y competencia

Los avances en la investigación del cerebro en funcionamiento además de permitir entender de mejor forma los mecanismos de funcionamiento del sistema nervioso transformaron la investigación de una de las funciones menos explicadas, la “conciencia” sentando además las bases para una subespecialidad de la neurofisiología y la neurociencia. Desde la primera descripción organizada de Plum y

Posner en los años 80 (Posner & Plum, 2007) en relación a entender la conciencia como el estado del pleno conocimiento del yo y la relación que tiene con el medio ambiente mucho ha cambiado. Actualmente y gracias a los estudios funcionales del cerebro los pioneros de la investigación de la conciencia plantean hipótesis en las cuales las bases neurales de lo que denominamos conciencia se entienden como estructuras muy antiguas en la evolución y las relacionan con la respuesta funcional a necesidades de un sistema en constante complejización asociada con el apareamiento de nuevas y más complejas funciones del sistema nervioso asociadas con el neocortex (Popper & Eccles, 1977).

El reconocido profesor Antonio Damasio (Damasio, A. 2012) plantea además la necesidad de entender diferentes niveles estructurales con implicancia funcional como estructuras necesarias para construir finalmente lo que denominamos conciencia en el ser humano. Esta construcción según su teoría necesita primordialmente estructuras y regiones muy antiguas (tronco cerebral y sistema límbico) para establecer el “yo” más antiguo. En forma paulatina llega a describir finalmente el “yo” más complejo, denominándolo el “yo autobiográfico” que para establecerse requiere de regiones más nuevas del sistema nervioso central, entre las que por supuesto juegan un rol muy importante las extensas regiones neocorticales de asociación. El mecanismo funcional que permite interacción entre estas estructuras más nuevas del cerebro y las antiguas necesita la activación de circuitos reverberantes que favorecen un “ir y venir” de estímulos en forma de potenciales bioeléctricos desde la corteza (insular, cíngula, región ocular frontal, somatosensorial) hacia regiones más profundas (tracto solitario, sustancia gris periacueductal, hipotálamo, techo del mesencéfalo, etc) para construir el yo complejo (Northoff, 2012).

Este yo complejo por medio de un mecanismo denominado “neuronas espejo” (Rizzolatti & Sinigaglia, 2016) permite que la conciencia del propio sujeto interactúe con las de los seres que lo rodean, en particular humanos. Según los neurocientíficos, además de ser la red que permite aprender por imitación, es responsable del funcionamiento social. Se adscriben a esta red entonces muchos de los mecanismos que implican cómo es posible la empatía y cómo las emociones de otros sujetos

pueden ser percibidas. Esta interacción sustentada en el funcionamiento neuronal ha sido la fuente de investigación más reciente para explicar la posibilidad de construcción de marcos referenciales comportamentales, sustrato de lo que se denomina valores, principios o reglas (Changeux, 2010).

El apareamiento de estos comportamientos sociales complejos sustenta la construcción y modulación de conductas que ponen límite a las acciones, lo que se denomina respeto hacia los demás o normas de conducta. Claro que este tipo de reflexiones va más allá del objetivo de esta tesis pero es fundamental plantearlos al momento de entender las razones por las cuales la neurociencia y la investigación tecnocientífica sobre el cerebro pueden influir tanto en lo que actualmente se considera humano o propio de lo humano, incluida la mente y las funciones complejas de ella. Con estas interacciones y la capacidad de producir pensamiento como parte fundamental del juicio, se pretende explicar la asociación social que explica la capacidad, junto con el “yo autobiográfico” de entender lo que en Bioética se denomina dignidad; la percepción de un yo con características vitales, interacciones y condiciones aceptables o no; un “yo complejo”.

Entendido el aporte de la investigación neurobiológica es importante contrastar estos aprendizajes del cerebro normal con los de los cerebros que sufren afecciones, en particular la demencia como enfermedad que se asocia indefectiblemente con la pérdida de estas funciones del “yo complejo”. Al entender que las regiones afectadas en forma paulatina en pacientes con diversos tipos de demencia ponen literalmente en juego los límites de la funcionalidad cortical que determinan esta función adscrita en particular al cerebro humano<sup>135</sup> se puede sustentar desde la neurobiología las preocupaciones propias de la medicina y por supuesto la Bioética. Las regiones cerebrales que se afectan en la demencia precisamente son las áreas de asociación, la corteza frontal, las regiones de comunicación insular e incluso los circuitos

---

<sup>135</sup> Estos estudios han puesto de relieve también la necesidad de entender que hay especies no humanas, con estructuras de sistema nervioso complejo que podrían tener niveles de conciencia importantes, por supuesto con la diferencia de que no han desarrollado sistemas de comunicación comprensibles que permitan evidenciarlo.

reverberantes del sistema límbico; todas estructuras “más nuevas” en el desarrollo evolutivo del sistema nervioso.

Estudios han discutido por ejemplo cambios en los límites de la conducta moral asociados con lesiones de la región ventro medial de los lóbulos frontales (Baez et al., 2014). En esta condición parece plausible entender o por lo menos sospechar que las personas que sufran demencia con la variante de lesión frontal pudiesen desarrollar un marco diferente al pre existente en relación con la percepción de su propia dignidad y los límites o márgenes en los cuales la consideraban para sí mismos.

Por medio de la teorización de las neuronas espejo se han utilizado como herramientas para establecer diagnóstico precoz o como métodos de sospecha el sistema de reconocimiento de las expresiones faciales. La percepción de las emociones y la pérdida de empatía en personas son hechos sugeridos para identificar estadios “pre demencia” (Gefen et al., 2013). Estos estudios que inicialmente se probaron para una variante de Alzheimer denominada afasia progresiva primaria o las variantes frontales, se han extrapolado a otros tipos de demencia, incluida la asociada con la Enfermedad de Parkinson. Entre algunos hallazgos también se ha planteado como métodos terapéuticos orientados a mantener la conexión con el medio por parte de las personas enfermas (Naci et al., 2018). Algunos sugieren que las áreas de asociación auditiva y de interpretación auditiva pudiesen ser medios de “entrada” para apoyo terapéutico en pacientes con demencia y que aparentemente utilizando estas técnicas se pudiese disminuir el uso de fármacos para modulación comportamental y para apoyo cognitivo.

Con este mapa inicial es importante entender que los riesgos posibles en relación con la vulnerabilidad de las personas con demencia es realmente multidimensional y tal vez precoz, tanto que puede ser que aparezca muchos años antes del diagnóstico. En ninguna otra enfermedad, incluidas las demás degenerativas neurológicas o las catastróficas en medicina, la afección a la persona en sí misma es tan alta. La duda de estos estadios precoces se asocia con la percepción de que estas personas pueden estar sufriendo una serie de trastornos que desdibujan su propia mente y la

percepción de sí mismos. Las condiciones de despersonalización, de dificultades en la toma de decisiones y por supuesto en la conexión con su “yo” autobiográfico se van perdiendo.

Cuando la enfermedad complica los circuitos de la memoria la propia percepción del ser se va diluyendo; entendiendo que la memoria no se refiere solamente a los meros eventos declarativos propios del recuerdo sino a todas las estructuras que en reverberación con la corteza permiten tener conciencia del “yo complejo” queda claro que estos procesos también pueden afectar a la percepción de la dignidad como tal.

Mayor preocupación se relaciona con los casos de demencia con afección inicial de las regiones frontales, áreas reconocidas en neurociencia como sustento del juicio y razonamiento. Las funciones ejecutivas propias de cerebros complejos que permiten tomar decisiones se afectan precozmente en estos pacientes y entonces queda clara la gran dificultad que afrontan en su enfermedad (Hommet, Constans, Atanasova & Mondon, 2010); estas lesiones implican que la toma de decisiones puede estar muy afectada incluso años antes del diagnóstico. En este tipo de lesiones es inquietante entender cómo será posible tomar las mejores decisiones en cuanto a su propia condición, los documentos que hacen referencia a las decisiones anticipadas también pueden correr riesgo pues si la toma de decisiones se ve afectada, ¿cómo asegurar que la decisión tomada es la mejor? o mucho peor, ¿cómo asegurar si lo que expresan es realmente reflejo de su propia percepción?.

Con la enfermedad en estas condiciones gran parte de la vulnerabilidad depende de las dificultades en el ejercicio de la autonomía; una autonomía que no puede decirse exista solamente asociada a la vida humana sino de la salud funcional del cerebro. La autonomía se entiende y sobre todo se perfecciona en la relación con otros seres humanos. La preocupación en países como el Ecuador es que la norma de respeto a la autonomía está apoyada en la relación médico-paciente y que en no pocas ocasiones las decisiones se toman a la luz de la beneficencia o en la percepción de no maleficencia desde el punto de vista del profesional de la salud. No hay un marco

ni tampoco preparación suficientes para que el personal de salud entienda que las interacciones con las personas dementes o sus familiares son más complejas y que tal vez es papel del médico además de su prestancia científica, mantener el prisma del respeto por la identidad personal (muy elusiva en las fases más avanzadas de la enfermedad) además de la integridad física.

Al interrogar a los pacientes enfermos sobre su percepción de dignidad, independiente de la discusión filosófica sus respuestas son variadas pero incluyen las percepciones particulares del yo individual. Los pacientes entrevistados claramente centraron sus ideas en relación con la percepción del bienestar (Marín Castán, 2014). Todos hacen referencia de una u otra forma a los conceptos relacionados con la integridad, con la necesidad de seguir sintiéndose y viéndose como personas, la necesidad también de que los otros los vean como personas y los protejan como tal.

La conversación con los pacientes en Ecuador parece ir hasta el punto de entender la percepción de dignidad asociada con la percepción de existencia, no centrada en la vida sino en las interacciones. Los familiares relatan en aquellos casos de enfermedad avanzada, que la dignidad se expresa en la apariencia: “porque se ven tranquilos”, o porque aparentemente “no demuestran sufrimiento”; pero habría que contrastar estas percepciones con la pérdida del manejo emocional incluida la expresión facial propias de la enfermedad. Para los pacientes es importante la defensa de la dignidad pero se relaciona sobre todo con el miedo a volverse vulnerables.

Estas reflexiones importantes parecen ser distintas de acuerdo a la latitud, independiente de que los procesos biológicos sean los mismos debido a varios factores que se suman; en los países pobres los sistemas de salud son débiles y pobres en eficacia, el acceso a las medidas diagnósticas y terapéuticas es limitada, los sistemas de protección e información son débiles y las personas dependen de sí mismas hasta etapas avanzadas de la vida. No parece ser lo mismo tener demencia en Europa que en Ecuador, las personas enfermas de demencia en el tercer mundo están rodeadas de varios niveles de vulnerabilidad; en el tercer mundo la

vulnerabilidad es multidimensional, es una vulnerabilidad en capas tal como propone Florencia Luna (Luna, 2009). Independiente de que el ámbito de sufrimiento pueda ser similar: al enfrentar el diagnóstico, la incertidumbre, la percepción de un futuro incierto; en Ecuador la situación parece ser peor pues además esos interrogantes e incertidumbres se ven matizados por las limitaciones del acceso a los servicios sanitarios, por ausencia de programas reales de apoyo tanto para ellos como para sus familiares y en general, por un sistema social que parece no verlos.

En el Ecuador estas condiciones de olvido de grupos vulnerables en particular en la demencia se asocia con ausencia de medidas efectivas para protegerlos en su propia “competencia”; un entramado social en el cual los vulnerables no vistos dejan de existir. Cómo podrán entonces los pacientes ser capaces de tomar una mejor decisión?, cómo podrán sus familiares, en caso de que el enfermo no lo pueda hacer, enfrentar las posibilidades y los costes de los procedimientos?. Las situaciones en las cuales se deba evaluar la capacidad de consentimiento son de por sí difíciles por las condiciones de enfermedad y sufrimiento, mucho más cuando además las capacidades de interpretación y juicio se ven afectadas (Boyd, 2017).

Tal vez es entonces menester que la Bioética y los sistemas sanitarios aporten en países como el Ecuador hacia la sensibilización de los profesionales. El lograr capacitarlos en el manejo de estas situaciones parece también fundamental. El apoyo en la toma de decisiones es importante; el respeto por los valores propios del enfermo, el entender y reconocer las emociones del paciente tanto en su condición actual como histórica requieren que la coherencia sea el eje. Apoyar a la familia además es fundamental, pues como se ve, en el Ecuador son los familiares directos los que finalmente se hacen responsables del enfermo en todas las fases de la dolencia. La perseverancia del trabajo familiar en condición nuclear es una condición cultural; preocupación especial que se dirige hacia los pacientes con demencia que no son ecuatorianos; pues como se ha mencionado aunque con casos anecdóticos, algunos de los jubilados provenientes del primer mundo han sufrido abandono.



## 5. EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA MUERTE

En algunos párrafos se ha propuesto la discusión del tema de la muerte asociada con las consideraciones acerca de la información sobre de la enfermedad y el impacto valioso de la relación médico-paciente en este campo, pero no se ha discutido todavía el enfrentamiento de las últimas etapas o lo que implica el pronóstico en la demencia. Cuando las personas escuchan los criterios médicos y enfrentan el futuro las reacciones se asocian primordialmente con una percepción desoladora. Aunque entre líneas en la entrevista, la angustia mayor expresada y que se asocia con el diagnóstico y las explicaciones técnico-científicas dibujan en los enfermos y familiares un futuro sombrío: “mi mente se perderá y por lo tanto dejaré de ser”, “me iré perdiendo”. El acompañamiento de los pacientes con demencia incluye entonces un ir y venir, el utilizar las mejores técnicas comunicacionales para que la relación médico paciente establezca varios momentos para una nueva reflexión con diferentes situaciones asociadas a los cambios propios de la progresión de la enfermedad (Karlavish, 2014).

Las condiciones de avance inexorable del proceso pone a los pacientes en situaciones de enfrentar la muerte en condiciones no esperadas. La cultura y su impacto en la interpretación de la vida en Ecuador hacen hasta ahora muy difícil hablar de las voluntades anticipadas tal y como se ha ido discutiendo en el primer mundo y en particular en Europa. Las decisiones o las voluntades anticipadas en la cultura social del Ecuador ponen de relieve la necesidad de conocer los deseos, interpretar los intereses y decidir en general la disposición final del cuerpo luego de la muerte pero sin certezas, sin documentos, sin apoyo legal; dependerá de la voluntad de los familiares. Por esta condición y con condiciones hasta ahora difíciles de establecer; los pacientes expresan la sensación de resignación, de esperanza en que sus voluntades se respeten pero sin certeza de que así vaya a ocurrir.

Tan impactante puede ser el diagnóstico que incluso no es ocasional la situación en la cual los familiares son quienes niegan la enfermedad y el avance de la misma (Smith, Lo & Aronson, 2013). En algunas ocasiones en casos de enfermedad avanzada, los familiares interpretan mínimos movimientos oculares o muecas casi

imperceptibles como períodos de conexión y de expresión emocional. Por eso el sufrimiento de la familia en las etapas finales se relaciona primordialmente con la pérdida de expresión facial. Interpretan “tranquilidad” cuando no ven expresiones faciales, y en esos momentos es cuando inician el camino de aceptación de la muerte del ser querido.

En las entrevistas realizadas, llama la atención que el discurso se orienta a una conciencia cultural de aceptación; pero los enfermos dejan entrever que la idea de la muerte les produce intensos efectos sobre todo relacionada con la percepción de incertidumbre, y esta incertidumbre genera temor y aumenta el sufrimiento. Por esto parece pertinente que el personal de salud, en particular los médicos que son quienes dan las noticias y apoyan las decisiones de tratamiento deban prepararse también para enfrentar las condiciones terminales en estos pacientes. Con esta preparación podrían además apoyar al grupo familiar que toma cargo del cuidado del enfermo; cuando el paciente todavía tiene condiciones de expresar sus opiniones es el momento de realizar las “conversaciones difíciles” como lo dice Atul Gawande (Gawande, 2018), de tal forma que el paciente y la familia hagan conciencia de las reales expectativas, los límites de lo soportable además de decidir quién será la persona responsable de tomar las decisiones en el momento que el paciente no lo pueda hacer.

Es fundamental establecer una práctica respetuosa y aprender a entender el marco que protege a estas personas (Boyd, 2017). Las condiciones de competencia para la toma de decisiones son cambiantes en la demencia y es fundamental identificar los soportes que tienen los enfermos. Esta competencia por supuesto además debe establecer un marco de acción para el razonamiento médico, pues la competencia se relaciona claramente con el consentimiento y las aceptación de las acciones médicas en cada etapa de la enfermedad; en situaciones finales lo menos esperable será mantener la vida con medios extremos.

Los grandes riesgos de la enfermedad se enfrentan en las etapas más avanzadas pues cuando no existe un marco jurídico de protección las decisiones sustentadas en

la historia verbalizada y sin documentos, puede generar situaciones de lesión de la dignidad. Las presunciones ponen en riesgo mayor al enfermo pues no es infrecuente que los pacientes con demencia terminen sus últimos meses o días enfrentando varios ingresos hospitalarios para recibir tratamiento farmacológico por complicaciones frecuentes, especialmente infecciones respiratorias o urinarias. La ausencia de este marco jurídico de protección favorece agresiones que se transforman en el inconsciente colectivo de los familiares en actos benevolentes que evitan la muerte. El retraso de la misma utilizando medios externos y con frecuencia extremos: sondajes, períodos prolongados de cuidado intensivo, antibioticoterapia agresiva, etc., en muchas ocasiones se contraponen a las voluntades de los pacientes.

Es entonces todavía penoso entender que en el Ecuador debido a un marco jurídico todavía no coherente la declaratoria de defensa de los derechos de las personas se diluye en la práctica. Establecer un punto de equilibrio probablemente será necesario fundamentalmente sustentado en la mejor discusión y comprensión social. El hecho de aceptar o no aceptar conductas relacionadas con la muerte se sustenta profundamente en acervos culturales y sociales, desde posturas que niegan la posibilidad de eutanasia o suicidio asistido por considerarlas homicidio (Alvargonzalez, 2012) hasta aquellas que las propugnan como decisiones humanas y autónomas o por lo menos establecen la necesidad de un debate (Berghmans, Molewijk & Widdershoven, 2009)<sup>136</sup>.

Finalmente, es importante hacer mención a las condiciones y medición de la calidad de vida; en este ámbito es fundamental un debate que enmarcado en las interpretaciones que puede aportar la Bioética permita entender que las mejores herramientas deban tener una condición multidimensional (Synofzic, 2005)<sup>137</sup>. No puede establecerse medidas de calidad de vida sustentadas solamente en la visión medicalizada sino que deben asociarse medidas de la percepción propia de la vida de

---

<sup>136</sup> Berghmans, R., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2009). Alzheimer's disease and life termination: the Dutch debate. Retrieved from [http://www.bioethica-forum.ch/docs/09\\_1/1\\_09\\_10.pdf](http://www.bioethica-forum.ch/docs/09_1/1_09_10.pdf)

<sup>137</sup> Synofzic, M. (2005). Measuring the Immeasurable? Quality of Life and Medical Decision Making. *Virtual Mentor*, 7(2). doi: 10.1001/virtualmentor.2005.7.2.fred1-0502

las personas y considerar como elemento fundamental la percepción sobre las posibilidades de vivir una vida plena. Solo de esta forma se podrá aportar para que las políticas de salud y la sociedad misma tomen conciencia de los valores a proteger evitando la visión vertical impositiva.

## **6. NEUROFILOSOFÍA Y NEUROÉTICA, UNA NUEVA ÉTICA**

La investigación acerca del cerebro y la apabullante cantidad y calidad de información que ha aportado en la última década es en muchas ocasiones interesante y en otras preocupante. Con la fundación de la Sociedad de Neurociencia ya en 1970 ("Society for Neuroscience", 2018)<sup>138</sup> se ponen en el ámbito de la discusión científica una serie de objetivos que irrumpen y se fortalecen desde la educación, la filosofía y la ética: establecer las líneas de conexión y de traslación del conocimiento del estudio del cerebro, proveer herramientas educativas y oportunidades de desarrollo e investigación, apoyar discusiones activas y continuas sobre temas éticos relacionados con la conducta y la investigación en neurociencia y aportar con suficiente información a la política y los responsables de la política pública para entender el posible beneficio social.

Estos objetivos de forma paulatina fueron abriendo el ámbito de la discusión hacia las discusiones filosóficas que incluyen explicar las conductas y algunos conceptos hasta entonces solamente discutidos por la filosofía. Patricia Churchland (Churchland, 1986) con su libro "NEUROFILOSOFÍA" propone además establecer una nueva disciplina alimentada por la neurociencia, la bioética y la filosofía. Con su publicación aparentemente nace de manera formal un nuevo término que intenta aplicar a la investigación las condiciones propias de la Filosofía, aportando a los científicos las herramientas que les permitan discutir y sobre todo establecer los posibles límites a sus productos de investigación en el marco de la precaución.

---

<sup>138</sup> Society for Neuroscience. (2018). Retrieved from <https://www.sfn.org>

Luego de ello, la investigación en neurociencia toma a su cargo el estudio de las áreas grises en relación con funciones otrora explicadas y definidas por la filosofía y parcialmente por la psicología y psiquiatría; en suma las ciencias de la mente. Investigadores como Antonio Damasio<sup>139</sup> se transforman en pioneros de una nueva disciplina de la neurociencia, el estudio del comportamiento y las emociones para explicar la conciencia. El debate posterior incluye problemas que tocan el ámbito de la filosofía, dominio único e intangible en el cual los científicos no tenían mucho que opinar. Esto ha despertado también una corriente escéptica que argumentando el prisma del determinismo pretende dejar por fuera de la neurociencia las reflexiones de la Ética y marcar una línea definida e infranqueable en la cual la mente, los valores, los principios, la persona y la personalidad misma no tengan otra explicación que la de los clásicos.

A pesar de estas opiniones, en camino paralelo, la discusión y la investigación sobre el cerebro y la mente no se detienen. Con un ritmo exponencial y abrumador se publican cientos de artículos científicos sobre el cerebro y su funcionamiento, de la mano de los intereses de investigadores especialmente formados en los campos de la técnica computacional y el modelamiento matemático. Los temas abordados son tan amplios que incluyen los problemas propios de la neurociencia pero se asocian con implicaciones en la política, la computación, la inteligencia artificial, los fármacos, la mejora neurológica (neuro-enhancement) o la fuente del pensamiento moral y el juicio y los valores (Farah, 2010).

La neurociencia entonces ha puesto en el terreno del debate científico una serie de cuestionamientos que anteriormente parecían estar solamente en el ámbito de la especulación y del razonamiento propio del método filosófico (Sádaba, J . 2000)<sup>140</sup>. Para aquellos que entienden que existe todavía dicotomía o pretenden no discutir la

---

<sup>139</sup> En 1994 con la publicación de su libro: "El Error de Descartes: emoción, razón y cerebro humano" acerca a la comunidad no solamente científica varias teorías que explican la conciencia y la mente de forma didáctica y sencilla. Luego de esa publicación tiene varias que se transformaron en éxito de ventas y le otorgaron reconocimiento internacional como pionero de la investigación de la conciencia.

<sup>140</sup> Sádaba, J. (2000). *Cuestiones de Neuroética. Master de Bioética y Derecho*. Universidad de Barcelona.

posibilidad de correlaciones la visión separada se mantiene y las expresiones de duda se sientan en preguntas todavía etéreas y posiblemente irresolubles. De todas formas el imbricarse de estas ciencias es parte de la actividad diaria de los científicos que han desarrollado un trabajo asociado tal y como puede verse en los dos grandes proyectos de estudio del cerebro apoyados por dos economías pujantes (Estados Unidos y la Comunidad Europea) pero cada una también con visiones, orientaciones y limitaciones distintas.

Otro punto de tensión aparece probablemente relacionado con la interpretación asociada al lenguaje, cuando se analizan las publicaciones en inglés (Illes & Sahakian, 2011) (Bickle, 2013) parece ser que la interpretación anglosajona se apega más a los métodos de investigación. Esta visión parece contraponerse a la interpretación del mundo hispano, pues los artículos y libros publicados ponen sobre el campo de la duda la real necesidad del uso terminológico, los alcances posibles y las intenciones asociadas. Parece existir una evaluación interpretativa que muestra temores en relación al utilitarismo de un nuevo término con fundamento reduccionista (Sánchez-Migallón & Giménez Amaya, 2012) (Cortina Orts, 2014).

La versión anglosajona del término además se ve claramente relacionada con su aceptación más adaptada a la forma de investigar de ciertos grupos, por lo tanto la mayor variedad de la bibliografía se puede consultar desde esa corriente. Parece ser que el término es más aceptado en el mundo anglosajón probablemente por su adaptación al discurso social o a la forma de generar difusión científica en esas sociedades. Para la interpretación no anglosajona y en particular desde la visión sudamericana, países como el Ecuador están alejados de tal discusión pues las cuestiones políticas, sociales, económicas y de supervivencia todavía no han sido zanjadas. La visión de la problemática de investigación en estas condiciones parecería carecer de importancia, pero en las condiciones actuales la globalización misma se ha hecho responsable de eliminar barreras aumentando los riesgos de la investigación hacia poblaciones cautivas, fácilmente influenciables (por la corriente pro

investigación-publicación) y carentes de fuerza discursiva y argumental en estos aspectos<sup>141</sup>.

En Latinoamérica el uso de las nuevas herramientas de comunicación, el influjo de la tecnología inteligente y del big data no están ausentes, a pesar de la ignorancia social. Se ve con asombro cómo las grandes compañías y sobre todo los monopolios manufactureros de tecnología utilizan las herramientas que ponen a su alcance precisamente los investigadores de neurociencia. Cuando se utiliza los nuevos equipos de comunicación celular móvil con reconocimiento facial se alimenta ese big data y en países como Ecuador, posibles regulaciones de este tipo de tecnología ni siquiera se han pensado.

Parece entonces mucho más certero empezar a bajar los telones divisorios y establecer puentes de comunicación necesarios entre la Bioética y la neurociencia; la utilización de terminología nueva como Neuroética y Neurofilosofía pueden no ser del todo equívocas y tal vez es fundamental para la investigación en neurociencia una interacción mayor con los expertos en filosofía. Parece importante en esta reflexión hacer mención al Prof. Lopez Baroni (López Baroni, 2016) que en una interesante y enriquecedora discusión hace referencia a la necesidad de entender los neologismos a propósito de la misma Bioética y propone una definición más apropiada. La Bioética surge de la necesaria relación e interacción de los científicos y los filósofos, y en esta interacción tampoco se puede dejar de lado la *ciencia ficción*. Esta ciencia ficción aparece ahora con la neurociencia y parece tener lógica el nacimiento de la neurofilosofía y la neuroética; no parece descabellado entender que el estudio del cerebro *in vivo* requiera momentos de reflexión a los cuales la filosofía y la Bioética deben aportar.

---

<sup>141</sup> En el pasado quinquenio la construcción de una nueva ley de educación superior forzó a las universidades a moverse hacia la carrera por publicar. Cada vez es más frecuente ver imbricación de grupos locales con redes internacionales de investigación científica de avanzada, ofertando poblaciones cautivas para investigación del comportamiento. El riesgo parece estar asociado al pobre desarrollo también de la Bioética y la necesidad de “publicar por publicar” criticada desde la misma academia. Algunos investigadores (no médicos) han propuesto por ejemplo transformar a Cuenca en un “gran laboratorio” de investigación del comportamiento.

Es fundamental también que la ciencia y en particular la neurociencia se despojen del nihilismo filosófico: *“La Bioética es el ágora en el que se comunican los especialistas de diferentes campos del conocimiento. Sus materias están acotadas en un extremo por la filosofía política y en el otro por la ciencia ficción. Su objeto es el estudio de cómo interacciona el hecho cultural humano, esto es, su naturaleza simbólica, con las leyes de la naturaleza. Aspira a crear reglas axiológicas universales antes de que sea demasiado tarde”* (López Baroni, 2016).

La investigación en neurociencia entonces deja claro que el cerebro es el órgano del que surge el fenómeno que denominamos “la mente”. La neurociencia nos otorga una serie de herramientas para su estudio y lo preocupante es que precisamente trata de intervenir en ella. La búsqueda de mecanismos que permitan establecer el control del comportamiento no es nueva y por supuesto ha estado relacionada con fenómenos sociológicos y antropológicos, pero hasta la actualidad se había visto como posibilidad una real su control desde el exterior. Los estudios realizados al someter al sistema nervioso a campos magnéticos (como la misma resonancia nuclear o la estimulación transcraneal) han abierto un campo de posibilidades de acción sobre el funcionamiento de las redes neuronales.

Llaman la atención las técnicas orientadas a dilucidar los mecanismos físicos que marcan la personalidad, el carácter e incluso la espiritualidad así como los mecanismos que pudiesen utilizarse para el control de las personas desde el mundo digital. Hace dos décadas todavía parecía impensable la posibilidad de la existencia de humanos biónicos, la generación de programas y sistemas de inteligencia artificial que interfieran y decidan sobre la vida y la inteligencia humana, procesos que ahora se ven como realidades no tan lejanas. En estos ámbitos entonces, no es hora de despreciar estos posibles “neologismos” y más bien hay que ponerse a tono para aportar, para reflexionar y por sobre todo para prevenir o por lo menos aportar en la reflexión de los posibles desenlaces. Lo fundamental y racional parece ser aportar y no apartarse.



Si la Bioética y la filosofía se alejan de la neurociencia es posible que a un futuro la discusión de la Bioética, los principios o las nuevas corrientes relativas al pensamiento y reflexión hacia la tecnología se separen tanto de la ciencia y la investigación que su efecto se diluya. Ruth Macklin (MACKLIN, 2010) plantea un escenario futuro digno de ciencia ficción en el que la Bioética y los filósofos han tomado un camino propio y los científicos e investigadores otro, se han pasado de largo los principios de precaución y el planeta es víctima del calentamiento global, la deforestación y el caos. Según su artículo sobre esta realidad ficticia, al final de este amargo recorrido una luz de esperanza reaparece y la lógica de la razón los obliga a trabajar juntos en busca del bien común. Esperemos que este no sea el escenario que veremos en el futuro ya próximo.

## **CONCLUSIONES**



## CONCLUSIONES

### LAS CONDICIONES DEMOGRÁFICAS Y GEOGRÁFICAS

- 1. La demencia en Ecuador es un problema en surgimiento con impacto social; la pirámide poblacional todavía tiene una base mayor pero para las próximas tres décadas habrá iniciado el punto de corte.***

Se produce una gran dificultad en la interpretación real del impacto de la demografía debido a un sistema inadecuado de registro por parte de las instituciones del Estado. A pesar de que todavía se puede entender que la población ecuatoriana es una población joven, la tasa de envejecimiento relacionada con disminución de la natalidad es una realidad ya palpable. La necesidad de establecer políticas de registro adecuadas permitirá identificar el problema del envejecimiento y establecer medidas adecuadas para la cohesión y estructuración social en beneficio de la protección de grupos vulnerables. Estos sistemas de registro inapropiado no permiten establecer planes de acción a mediano y largo plazo, de esta forma los esfuerzos de intervención y apoyo se dirigen principalmente hacia los menores de edad dejando de lado la protección y apoyo para los adultos mayores.

- 2. Las condiciones particulares de estructura poblacional determinan la coexistencia de problemas sanitarios en los extremos de la vida. Todavía se mantienen tasas de morbilidad y mortalidad importantes en los menores de cinco años pero se comparten problemas asociados con el envejecimiento como las enfermedades crónicas no transmisibles.***

En Ecuador no se ha podido cumplir con los objetivos del milenio, especialmente aquellos orientados hacia la protección de las personas. Los problemas relacionados con la salud de los niños incluyen distorsiones que permiten ver enfermedades asociadas con la desnutrición que afecta aproximadamente al 25% de menores de cinco años al mismo tiempo que se identifica una tasa creciente de incidencia de sobrepeso en la misma población. Cuando se analizan estos resultados se adscribe

la asociación a los enormes índices de desigualdad y el impacto de los determinantes sociales de la salud todavía no resueltos. Junto con este problema que parece tomará varias décadas en enfrentarse y probablemente con pocas posibilidades de solución, la sociedad envejece y las causas de mortalidad muestran solapamiento con las enfermedades asociadas al envejecimiento. El desconocer esta realidad no permite establecer políticas públicas encaminadas a disminuir las condiciones de desigualdad para incidir en el desenvolvimiento poblacional. A futuro la economía se verá presionada para responder a problemas sanitarios de la infancia y de la vida adulta al mismo tiempo, los recursos de por sí escasos serán absolutamente insuficientes impidiendo dar atención a grupos vulnerables coexistentes.

***3. La condición de desigualdad marca profundamente las condiciones de vida y el desempeño en la situación de salud de la población ecuatoriana. La comparación con los países desarrollados muestra un abismo en crecimiento. Esta condición por sí misma favorece una situación de vulnerabilidad mayor. En Ecuador se es vulnerable no solamente por las condiciones propias e individuales sino también por la carencia generalizada de las condiciones propias de un estado de bienestar, la teoría de vulnerabilidad por capas es una realidad palpable en la población ecuatoriana.***

Los condicionantes sociales de la salud reconocidos ampliamente como factores asociados pero determinantes en el desempeño de la calidad de vida de las personas es una realidad palpable en el Ecuador. Cuando se comparan las condiciones de vida, las posibilidades de desarrollo y desempeño social, la accesibilidad a medios y condiciones de producción y desarrollo además de la existencia de sistemas de protección igualitarios se notan claras y enormes diferencias.

El acceso a tecnología para aportar en los procesos de enfermedad no es la excepción, técnicas de diagnóstico y terapéutico genéticos, los avances tecnocientíficos para diagnóstico y terapéutica tienen costes elevados, las personas que viven en el tercer mundo no tienen ni podrán tener acceso fácil a esta tecnología.

La desigualdad global parece ir en crecimiento y el impacto en sociedades con componentes demográficos que incluyen adultos mayores y niños en iguales proporciones hacen difícil vislumbrar situaciones de mejor desempeño. Los sistemas sanitarios y la economía de los países pobres no ha podido resolver las “enfermedades de la pobreza” y se les hará imposible llegado el momento enfrentar al mismo tiempo las enfermedades del envejecimiento. Con este marco de análisis queda claro porqué en Ecuador la esperanza de vida es en promedio diez años menos que en Europa.

La vulnerabilidad de las personas que viven en el Ecuador para los próximos treinta años se ve en franco crecimiento. En el caso particular de la demencia se producirá una condición mayor de desigualdad que aumenta el riesgo de diagnósticos equívocos, de incertezas innecesarias, de pronósticos menos afinados y sobre todo de mayor riesgo por el sometimiento a procedimientos potencialmente lesivos, la desigualdad parece en Ecuador imposible de revertir.

***4. La transición epidemiológica demanda nuevos servicios, diferentes estrategias y plantea nuevas cuestiones éticas. La necesidad de establecer un mínimo digno de cuidados en salud es importante en el marco del cambio poblacional.***

Entender desde el análisis demográfico que las situaciones de conflicto en el futuro cercano serán más complejas y diversas establece las condiciones para una marco reflexivo más certero. La situación de las personas viviendo en los próximos treinta años en Ecuador generará muchos puntos de tensión, no solamente social sino humana. Los problemas no resueltos por políticas públicas dirigidas desde la visión vertical y sin análisis epidemiológico generan respuestas inapropiadas o incompletas. La situación de la población en Latinoamérica genera condiciones de vulnerabilidad también asociadas a un flujo migratorio en constante crecimiento pues la percepción de bienestar no se ha hecho presente en el desenvolvimiento diario de la vida de las personas.

## LA CONSTITUCIÓN Y LOS DERECHOS

**5. *La Constitución de la República del Ecuador de 2008, como documento declarativo protege los derechos de las personas en todas las etapas de la vida y en las circunstancias relacionadas con la percepción del estado de bienestar. La protección del “buen vivir” está a tono con las declaraciones internacionales acerca de las personas y sus derechos. Sin embargo, como sociedad, la ecuatoriana no ha tenido la capacidad de volverlas efectivas.***

La Constitución de la República del Ecuador recoge en el marco declarativo de derechos las recomendaciones manteniéndose a tono con los documentos y convenios internacionales para la protección de los derechos humanos. En esta condición además el Ecuador es signatario de todas las declaraciones en protección de las personas adultas mayores e incluso en aquellas específicas relacionadas con la protección de los adultos en situación de enfermedad. El sustento de estas declaraciones se ha hecho en el marco del principio de la ética de la protección ofertando además en los planes de desarrollo planteados por el gobierno de turno el principio de resguardo y cobertura de las necesidades esenciales de la población. Estas declaraciones y planes publicados se enmarcan en los principios de gratuidad de acceso y cobertura.

Cuando se analizan los resultados y la marcha de estas declaraciones y planes de desarrollo, los informes de los propios organismos del estado muestran una realidad muy triste que deja a las claras la percepción de que todas estas ofertas no se han convertido en políticas de estado. El Ecuador mantiene desde los órganos de gobierno una visión de pura beneficencia y paternalismo no inclusivo. Los grupos a quienes se ha ofertado protección, calidad de vida y desarrollo no se han visto involucrados en la toma de decisiones ni en las prácticas ejecutivas de tales políticas. Se han establecido objetivos sanitarios, pero no han tenido el carácter de mandatorios. Las medidas adoptadas en el campo de las políticas sanitarias a pesar de enmarcarse en la

necesidad no han sido suficientes y probablemente pobremente razonadas por parte de los responsables.

Las necesidades sanitarias colectivas devenidas de la evaluación de la prevalencia de enfermedades se deben canalizar a través de políticas de protección y una vez aceptadas se vuelven obligatorias. Si como sociedad, se considera que no son aceptables deberían revisarse y renegociarse, cuando se trata de solidaridad lo individual cede ante el bien común.

***6. La sociedad Ecuatoriana sigue presa del paternalismo y por tanto indefensa, sin capacidad de ejercer sus derechos y presa siempre de la beneficencia que es rehén de la economía. El principio de Justicia parece estar ausente de las decisiones de la política. Las ofertas de inclusión social desde los ámbitos del poder de control político no se han hecho efectivas y la población mantiene el carácter de partícipe pasivo de las decisiones y la ejecución de las acciones estatales. Este paternalismo determina la ineficacia de las declaraciones.***

Las decisiones políticas a partir de la declaración del nuevo texto constitucional de 2008 parece haberse construido por agentes externos con percepción de derechos absolutamente diversa de los ejecutores reales. El devenir de la política en el Ecuador luego de la aprobación del nuevo documento fundamental se asoció con la ausencia de participación de la ciudadanía y el alejamiento de los propios constructores de la normativa. Las decisiones tomadas en cuanto a política pública de protección de derechos se efectivizan desde el poder político de turno y sus percepciones particulares. La situación de indefensión de la población general es evidente cuando este marco jurídico declarativo no se asocia con el marco jurídico de protección.

Las instituciones encargadas del control del poder político han sido debilitadas de forma severa, al punto que la opinión pública no encuentra espacios de participación en información. La quejas de las personas relacionada con la pobre visibilización encuentra explicación en estas políticas verticales no participativas y además no



informativas. Los sujetos de derecho no pueden ejercerlos en el marco del desconocimiento; esta situación empeora porque a pesar de estar incluidos en el texto constitucional, los sistemas de control del poder del estado han sido debilitados al punto de la inacción. Las personas en situación de vulnerabilidad en Ecuador viven en un estado de indefensión.

En el Ecuador es fundamental y urgente la conformación de un cuerpo jurisprudencial absolutamente independiente del desempeño político partidista y militante. La política constituida como una práctica en bien de la sociedad debe permitir establecer las condiciones para que exista la garantía suficiente del ejercicio de los derechos en el marco de una constitución que respeta y protege los derechos de las personas.

***7. Siendo el Ecuador un estado laico, es necesario establecer un debate alejado de los absolutos. A pesar de que la Constitución defiende el derecho de pensamiento, la libertad, la libre determinación y vida digna; la autonomía y dignidad en el sentido protegido por las declaraciones sobre Derechos Humanos se ve modulada por las distorsiones locales. El respeto por la visión cultural particular en un país multicultural se ha visto opacado por decisiones de carácter dogmático.***

Varias de las decisiones y políticas públicas que afectan las condiciones de vida de la población han visto la luz bajo la distorsión del pensamiento particular de los actores políticos. La voz de los sin voz se mantiene silente. Por estas circunstancias las discusiones de temas difíciles pero urgentes para la protección de las personas han sido soslayados. La situación de los embarazos adolescentes, el aborto clandestino, las condiciones de pobre cuidado de las etapas finales de la vida no pueden dejar de estar presentes en el seno de una sociedad plural y laica. En el momento actual, la discusión de una nueva ley del sistema sanitario parece aportar algunos elementos de avanzada en bien de la protección de derechos pero espera el debate del seno legislativo y a posterior la aprobación por el ejecutivo, las esperanzas están sentadas pero no se puede caer en el inmovilismo.

## LA SALUD Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

- 8. *En Ecuador todavía las personas piensan que la salud y su protección se relacionan con más hospitales, médicos, medicinas, exámenes, etc. Parece no entenderse que la salud está relacionada directamente con las condiciones generales de personal, social y emocional. La pobreza, la pobre educación, el acceso limitado a servicios básicos, las condiciones del medio ambiente, el aislamiento y abandono marcan potentemente las condiciones de salud o ausencia de la misma. De no ejercerse de esta forma, las medidas parecen tomar el camino de la “tiranía sanitarista” en el marco del “fanatismo preventivista” no efectivo.***

Parece ser que en el Ecuador la política mantiene su accionar hacia los problemas de la población con medidas puramente asistenciales. La inversión del presupuesto nacional ha sido enorme e incluso ha llegado a acercarse a las cifras de los países desarrollados. Las dificultades en la pobreza de resultados parecen asociarse a esta visión utilitarista y benefactora de la inversión y gastos del presupuesto. Se han inaugurado grandes hospitales, muchos más centros de atención primaria, hospitales para la tercera edad; pero todos en lugares en los cuales las decisiones parecen orientarse a medidas de la política electoral y no en las necesidades reales.

Es urgente un plan inclusivo y multidimensional; la mejor medida en salud no es necesariamente el gasto hospitalario. En un país con enormes necesidades asociadas al pobre desarrollo la inversión debe ser multifocal; se requieren sistemas de inclusión económica y social efectivos que permitan a la mayoría de la población incluirse en los beneficios del estado de bienestar. La política llena el discurso de la atención sanitaria con “campañas de difusión de campañas”, para ejemplo se mencionan: prevención de la discapacidad, prevención de la exclusión, prevención del sedentarismo, prevención de enfermedades crónicas y un largo etcétera que termina solamente en el ámbito de la propaganda sin eficacia real.

- 9. Se requieren políticas de inclusión social, las medidas eficaces se establecen en el marco de la protección real de los derechos de las personas. Decretos que limiten el acceso al trabajo de las personas de la tercera edad van en contra de la declaración de protección de los mismos en calidad de grupo vulnerable.**

Se requiere un sistema jurídico de protección que permita que la opinión pública bien informada utilice el marco del control institucional. De esta forma se puede establecer mecanismos eficaces que garanticen los derechos comprometidos y enunciados. La participación política debe ser universal y debería guiar las acciones más efectivas; los riesgos mayores parecen estar relacionados con la fragmentación social que vive el Ecuador, relacionada también con su multiculturalidad. El riesgo de “las pequeñas tiranías” es una realidad en el país, pues cada grupo aboga por derechos individuales y la percepción de los derechos colectivos se diluye en un sinfín de intereses particulares.

- 10. Es fundamental establecer condiciones de respeto mayor, más fidedigno, más exhaustivo y además oportuno de los derechos de los afectados por enfermedades degenerativas, en particular la Demencia en las condiciones de final de vida. Se requiere un mayor aporte de la ciencia, en particular la Medicina que permita tomar las decisiones sobre la propia vida mientras se pueda ejercer autonomía.***

La sociedad ecuatoriana requiere de condiciones que permitan establecer las condiciones para volver efectivas las situaciones de respeto a los derechos y la percepción de vulnerabilidad. Hasta la actualidad las situaciones del final de vida se mantienen con la expectativa de la espera; no se ha conversado sobre medidas efectivas que permitan a aquellos que requieran, hacer uso de documentos de voluntades anticipadas o testamentos vitales. Con estas situaciones de vulnerabilidad no protegida los pacientes pueden en Ecuador ser fácilmente víctimas pasivas. La pérdida de la autonomía asociada con el progreso de la enfermedad determina que probablemente más que en otras enfermedades, la vulnerabilidad en estas personas

aparezca incluso antes de la pérdida de funciones cognitivas que justifiquen tal condición.

## LA INVESTIGACIÓN Y EL DESARROLLO TECNOLÓGICO

***11. Los avances y la investigación en neurociencia han constituido aportes fundamentales en el sustento de los derechos e igualdad de los seres humanos. La investigación ha permitido conocer el alcance y límite real de medidas que se utilizaron como herramientas para discriminación negativa como el Coeficiente Intelectual. Con estos hallazgos la Bioética y los Derechos Humanos complementan la reflexión sobre la protección de los diferentes por condiciones de vulnerabilidad y riesgo pero no por diferencias estructurales o funcionales.***

La legislación en beneficio de la igualdad ha permitido que grupos de seres humanos otrora discriminados reciban las medidas compensatorias dignas de la humanidad en condición de igualdad. Con este tipo de información por ejemplo se ha eliminado la discriminación por género o por identidad y se han generado situaciones de discriminación positiva para favorecer la inclusión. Los avances en la investigación del cerebro además permiten entender que las personas que pierden funciones cognitivas por afección estructural-funcional viven con la evolución de la enfermedad situaciones reales de desigualdad que merecen ser transparentadas para establecer medidas de protección. Estas reflexiones desde la visión de derechos se sustenta en la función social de solidaridad; que a pesar de la existencia de diversidad en las condiciones humanas físicas y como el caso de la demencia funcionales cerebrales se establecen condiciones de igualdad, de acceso a los servicios, atención y protección.

***12. Es fundamental que la investigación científica incluya métodos de las ciencias sociales en los procesos que desarrolla. Hasta la actualidad las publicaciones científicas sustentan sus hallazgos y conclusiones en datos cuantitativos. La inclusión de medidas cualitativas permitirá***

***interpretar desde la visión humana las reales condiciones y alcances de la investigación.***

La única forma en que la investigación en neurociencia alimente los datos de pertinencia hacia la sociedad es incluyendo lo que la sociedad opina. La visión unidimensional de los investigadores ha generado situaciones de conflicto morales generados por los hallazgos. Las preguntas con respecto a la utilidad de los procedimientos diagnósticos, las herramientas terapéuticas y las nuevas herramientas tecnológicas como la imagen, el big data, la genética y otras deben responder a las necesidades de las personas y no solamente de las curiosidades del científico. La única forma de interpretar las emociones, las experiencias personales, los anhelos de las personas enfermas con demencia es preguntarles. Herramientas como las que intentan medir la calidad de vida tienen serias debilidades asociadas precisamente a la no inclusión de las expectativas de las personas. La investigación no se hace por sí y para sí misma; su orientación moral está dirigida hacia la elucidación y solución de procesos que afectan a la humanidad.

La ética no solo permite transparentar los objetivos de la ciencia y la investigación sino también los usos del conocimiento adquirido; los dilemas éticos de la ciencia no se resuelven con la constitución de comités ni con el uso de la jurisprudencia para construir leyes que limiten o modulen las prácticas científicas. Aporta con la generación consciente de responsabilidad con el propio ser y con el otro, determinando medidas de limitación de los actos por la posibilidad de lesión o daño. Cuando se adquiere, la conciencia de responsabilidad se transforma en conducta de protección, permite guiar los actos estableciendo un real compromiso hacia quienes la investigación dirige sus acciones.

***13. El uso irreflexivo de medios tecnológicos puede lesionar de la autonomía y la intimidad de las personas. Es necesario establecer un punto de reflexión sobre las tecnologías intrusivas para evitar situaciones de discriminación y prejuicio.***

Es inquietante el pensar que por medios tecnológicos como el reconocimiento facial se pueda predecir quién padecerá demencia. Este tipo de tecnología de por sí intrusiva se ha asociado con la generación de grandes bases de datos que se comercializan y se transforman en software de vigilancia. Si se aplican este tipo de herramientas sin discriminación, muchas personas podrían ser pre-diagnosticadas con poca certeza por la enorme sensibilidad de estos sistemas, generando vulneración de derechos en quienes pudiesen padecer la patología tanto como en aquellas personas que no desarrollen la enfermedad.

***14. La Bioética en calidad de ciencia moral debe mantener un diálogo y vigilancia constante de la investigación. No puede abstraerse de los hallazgos por su orientación eminentemente práctica. La defensa de los derechos debe hacerse en la acción y no solo en la declaración pero con impacto y orientación globales.***

Es imposible que se mantenga vigilancia constante de todo lo que se investiga de tal forma que la Bioética tratada como ciencia moral, plural e inclusiva se transforme en eje fundamental para la guía de la discusión científica. En países como Ecuador, la debilidad de la Bioética se asocia con la juventud de su existencia y con el choque de realidades distintas a las discutidas en el primer mundo. Mientras las preocupaciones en Europa o América del Norte giran alrededor de los peligros de la pérdida del estado de bienestar; en Latinoamérica las discusiones se centran en cómo alcanzar este estado de bienestar.

Estas discusiones en *tiempos distintos* generan condiciones de potencial riesgo por la posibilidad de intervención no reflexiva desde el poder económico y científico del primer mundo con efectos no controlados en el tercer mundo. No han sido raras las situaciones en las cuales procesos de investigación inaceptables para los marcos referentes bioéticos del primer mundo han sido llevados adelante sobre personas en los países desarrollados. Mientras en Latinoamérica la discusión Bioética recién incipiente discurre en la reflexión confesional sobre temas otrora ya resueltos para el

primer mundo, el avance de la ciencia con impacto globalizador irrumpe sin control ni reflexión en estas sociedades jóvenes.

Es necesario entonces generar una corriente Bioética inclusiva, multicultural y globalizadora; el aporte de sociedades en las cuales algunos temas ya se encuentren resueltos o tengan discusiones más alimentadas podría permitir al tercer mundo *reducir distancias* y discutir en el ámbito de la contemporaneidad y con el marco del respeto por los derechos humanos.

## DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

***15.El uso de la tecnología y sus impactos debe discutirse. Las reales utilidades de los nuevos procedimientos diagnósticos: genética, imágenes, biomarcadores no se han establecido. Las desigualdades producto de su utilización se relacionan con lesión hacia quienes tienen acceso a ellas y ponen en riesgo su intimidad y autonomía así como lesión hacia quienes no pueden acceder a ellas por desigualdad.***

La investigación en relación con la neuroimagen y sus implicaciones en la vida diaria de las personas abre por sí sola un campo enorme de la discusión en la cual la Bioética no puede dejar de intervenir. El uso de estos medios de apoyo diagnóstico todavía en proceso de investigación ha permitido desde ya establecer un cuadro más complejo y completo de las patologías que conforman la otrora única enfermedad denominada Demencia. Los impactos para la neurología como ciencia clínica de las enfermedades estructurales y funcionales del cerebro así como las esperanzas de mejores métodos diagnósticos para la psiquiatría son aportes consistentes y de gran valor para el conjunto humano.

A partir de estas técnicas y su asociación con herramientas de imagen (fotografía y video digitales) se han desarrollado además tecnologías de interfaz humano-máquina que se presentan como herramientas de apoyo en el diagnóstico así como en el tratamiento y futuro cuidado de los seres humanos con enfermedades de las funciones

cognitivas. La asociación de las imágenes con la genética y los marcadores de genes, de receptores o de neurotransmisores han dado luz al entendimiento de los procesos cognitivos cerebrales y sus implicaciones en las situaciones de enfermedad así como al desarrollo de la medicina personalizada.

Las grandes dificultades para países en vías de desarrollo como el Ecuador incluyen la práctica imposibilidad de contar con el aporte de dichos avances debido a los enormes costes de inversión que en condiciones de limitación económica no justifican su adquisición. La brecha enorme de la desigualdad se ve entonces acrecentada por la poca posibilidad de acceso y las inexistentes posibilidades de utilizarlas en el beneficio de las personas. Con estas condiciones el principialismo se queda corto y no puede responder a las inquietantes posibilidades que se asocian con esta disparidad.

La utilidad de los biomarcadores y la genética se relacionan con la posibilidad de establecer condiciones de probabilidad. Su utilización adecuada en el marco de la reflexión Bioética se asocia con la posibilidad de identificar a las personas en posible riesgo para ofrecerles un manejo más bien integral de su vida diaria y de sus hábitos. Adoptar estilos de vida saludables, reducir los factores de riesgo modificables e incluso la generación de programas de prevención primaria y seguimiento a largo plazo estableciendo un marco de protección a futuro serían acciones loables y deseables.

***16. Los métodos diagnósticos por imagen no son inocuos; los estudios por tomografía computarizada incluyen riesgos de exposición a radiación ionizante y la exposición a grandes campos magnéticos para las imágenes de resonancia no parece ser del todo inocua pues algunos de sus efectos estarían todavía por verse.***

A pesar de que los riesgos con la tecnología actual que se utiliza para los equipos de tomografía computarizada se ha reducido mucho en relación con los primeros utilizados hace más de 20 años, el riesgo es para nada despreciable y llega a



considerarse la exposición por un estudio tan intensa como la que se recibiría hasta por 16 meses de radiación ambiental. La resonancia magnética que se utiliza de forma rutinaria en neurología, neurocirugía y psiquiatría al parecer inocua está siendo investigada por posibles efectos a largo plazo en el ADN y en los sistemas de mensajería de los neurotransmisores. Algunas de estas investigaciones también han visto la luz debido a que algunas de estas tecnologías se están utilizando para tratar de “modificar o modular” los comportamientos de las personas así como estabilizar las sustancias químicas del cerebro en casos de enfermedades como la depresión, la bipolaridad e incluso la esquizofrenia.

En el Ecuador estas tecnologías están al alcance de la población general sin los aditamentos extraordinarios que implican la posibilidad de incluir marcadores químicos que comportan los estudios denominados de PET, SPECT y RNMf. La dificultad es que en la práctica sanitaria por lo menos hasta la actualidad se tenía como inocuo el estudio de RNM por lo que muchos pacientes han sido sometidos a varios procedimientos incluso en períodos menores a un año. La información pertinente a los posibles riesgos debe ser liberada y los estudios realizarse con mayor celeridad pues fruto del desconocimiento se puede estar generando situaciones de lesión irreversible o modulación imprevisible de los sistemas funcionales celulares.

## **PAPEL DE LA MEDICINA**

***17. Es fundamental desenvolver la actividad médica con profesionalismo y responsabilidad. La vulnerabilidad es mayor en las enfermedades que afectan la mente, los límites son fácilmente traspasables. La transparencia, honestidad y la escucha del paciente y la familia son fundamentales. La mejor respuesta para el apoyo, protección y acompañamiento de estos pacientes es el trabajo multidisciplinar.***

Cuando se trata de enfrentar la demencia como problema de salud la formación y capacitación de los profesionales es fundamental, pues además de necesariamente tener que estar al tanto del avance en relación con la investigación y desarrollo

tecnológico y terapéutico, deben mantenerse en constante formación y evaluación de sus habilidades. La demencia exige de los profesionales de la salud mucho compromiso y empatía, la comunicación como herramienta fundamental de las habilidades en la relación médico paciente es una habilidad que hay que entrenar, construir y modular.

La práctica médica en las enfermedades neurodegenerativas expone al profesional a situaciones no solo relacionadas con la complejidad misma de la profesión o la especialidad sino que lo confronta con situaciones de lesión humana y toma de decisiones no solo individuales sino grupales, pues se trata al paciente y la familia. Por estas condiciones el trabajo en equipo permite otorgar respuestas más adecuadas a cada una de las variables que aparecen en la individualidad de los casos enfrentados.

La presencia de varias especialidades en constante diálogo se hace necesaria si se compara con otros grupos de patologías. La demencia comporta pacientes frágiles por su condición propia de edad, por la presencia de enfermedades crónicas asociadas con polifarmacia y con cambios propios del deterioro mismo producido por la patología. El trabajo multidisciplinar en constante diálogo además permite prevenir la lesión que puede ocurrir por el uso irreflexivo de fármacos producto de la acción individual de cada especialista; se requiere de una especie de “jefe de equipo” que por la particularidad de los pacientes debe ser un especialista en geriatría.

***18. La acción humana del médico se sustenta en la confianza que pueda generar en los pacientes y sus familiares. La empatía con las condiciones del enfermo permite otorgar los beneficios de la medicina más allá de la técnica. El médico es ante todo un ser humano con valores y debe comportarse como tal y su aporte debe estar presente hasta las fases del final de la vida, el paciente y su familia no deben sentirse abandonados.***

La búsqueda conjunta de las mejores opciones frente a la enfermedad y su avance construyen una complicidad positiva entre el médico y el paciente. Esta complicidad

en beneficio de las necesidades de los pacientes permiten que se establezca una línea de confianza asociada con la responsabilidad de las partes. El paciente encuentra en el apoyo del trabajo del profesional médico sustento para enfrentar las distintas etapas de la enfermedad y sus complicaciones. Esta complicidad además permite otorgar al paciente el apoyo emocional frente a la incertidumbre.

El humanismo de la medicina permite ejercer las acciones no solo en el marco de la beneficencia sino que rescatan de la acción médica el respeto por la autonomía de los pacientes, su derecho a decidir con la información más completa y comprensible. El marco del respeto y responsabilidad de los profesionales de la medicina permite también que las acciones y recomendaciones se lleven adelante con los principios de no maleficencia y justicia pues estarán orientadas a beneficiar al doliente y no al tratante; un accionar médico transparente, honesto y humano protege a todos los actores de la relación.

En el ámbito de la relación persona – persona las conductas de orientadas al acompañamiento establecen el balance entre esperanza y realidad. Cuando los pacientes enfrentan las primeras etapas se aporta con elementos de credibilidad que disminuyen ansiedad. El respeto por los derechos humanos marca la relación y con su correcto accionar hacen posible que las fases siguientes y en especial las más avanzadas este acompañamiento proteja y se oriente hacia la protección de la persona enferma y progresivamente vulnerable. Las situaciones de abandono ocurren con frecuencia hacia las etapas avanzadas de la enfermedad en la cual los especialistas de la psiquiatría y neurología son invadidos por una conducta inmovilista, no se debe olvidar el real papel de la medicina que es el acompañamiento, los actos médicos no se terminan con el diagnóstico y la terapéutica.

## **FÁRMACOS ESPECÍFICOS, NEUROLÉPTICOS Y POLIFARMACIA**

***19. La mejor evidencia disponible establece que los medicamentos específicos para la demencia tienen solamente acción en el caso de la Enfermedad de Alzheimer. Aunque con utilidad marginal y relativo pobre efecto en la progresión constituyen hasta el momento la única esperanza***

***de soporte terapéutico. Su utilidad no se ha probado en los otros tipos de demencia por lo cual no se respalda su utilización.***

Las recomendaciones obtenidas de los meta análisis permiten entender que la utilidad marginal de los fármacos específicos se mantiene solamente en la Enfermedad de Alzheimer, pero las recomendaciones no son claras en relación con los períodos de tiempo asignados al tratamiento. Las medidas que han permitido establecer esta relación con significancia estadística también tienen algunos puntos discutibles cuando se evalúan las herramientas que permitieron definir su real efectividad. Es fundamental que la transparencia y profesionalismo sean el marco de recomendación por parte de la medicina. Ninguno de los fármacos recomendados cambia la historia natural e incluso en fases intermedias y avanzadas los efectos parecen irse diluyendo.

Cuando los profesionales recomienden la utilización de estas sustancias deben establecer junto con los pacientes y sus familiares las reales expectativas y los límites. El conflicto con el uso de estos medicamentos puede tener dos vías de interpretación equívoca: la primera relacionada con el diagnóstico etiológico de la demencia, pues si se trata de un cuadro distinto de la Enfermedad de Alzheimer la recomendación de un fármaco específico lo único que aporta al paciente es mayor riesgo; la segunda relacionada con las fases avanzadas de la enfermedad en la cual son los familiares quienes suelen expresar reticencia al retiro de esta medicación. Por estas situaciones es primordial que desde las primeras etapas de la enfermedad se establezca un punto de “negociación racional” sustentada en la explicación de la real utilidad de los medicamentos y las limitaciones para no generar ansiedad a la familia y riesgo de daño en los pacientes cuando el ejercicio de su autonomía se vea ya limitada y aparezca la negativa a retirarlos del arsenal farmacéutico utilizado en cada caso.

***20. La polifarmacia y el sobre diagnóstico son condiciones comunes asociadas al envejecimiento con enfermedad. Esta situación se magnifica cuando una de las enfermedades es demencia, no solo por su aparición sino también por la evolución de la enfermedad. La polifarmacia en Ecuador es frecuente desde períodos anteriores a la clínica asociada con***

***el uso inadecuado de medicamentos “neuroprotectores” y se intensifica hacia las etapas avanzadas por la mezcla de fármacos para control del comportamiento. La polifarmacia suma efectos potencialmente nocivos no aceptables en condiciones de fragilidad física, este tipo de prácticas cuando no se justifican lesionan el principio médico de no dañar.***

El riesgo fundamental del sobre diagnóstico es el uso excesivo de fármacos con efectos más bien marginales e incluso absolutamente distorsionados. Las condiciones que favorecen la polifarmacia tienen múltiples explicaciones:

- a. La preparación incompleta y la carencia de planes y programas de formación y capacitación profesionales. Estas condiciones son de gravísimo impacto sobre los pacientes pues los profesionales fallan a su compromiso primordial y olvidan la responsabilidad asociada a la indicación terapéutica.
- b. El efecto de la propaganda debido a intereses de mercado hace que tanto médicos como pacientes inicien la indicación y consumo de sustancias con supuestos efectos neuroprotectores. Estas sustancias de los tipos más variados incluyen riesgos asociados a sus efectos. En algunos casos en que el riesgo puede ser nulo, la complicación se asocia con los costes elevados que tienen.
- c. La ausencia de planes, programas y guías de manejo favorece que el sistema público no cuente con los medicamentos apropiados y las indicaciones precisas. Frente a la ausencia de oferta por parte del sistema público los pacientes se ven impelidos a consumir medicamentos que son de venta libre además por dificultades en el sistema de control sanitario.
- d. Pueden finalmente asociarse factores externos que se relacionan con conflictos de interés que se tratarán algo más adelante, que distorsionan las prescripciones a través de propaganda y mercadeo orientados solamente a la venta de productos.
- e. En etapas avanzadas de la enfermedad es frecuente encontrar también la asociación de varios fármacos neurolépticos que en combinación multiplican los efectos adversos y riesgos de toxicidad. Esta práctica suele estar asociada a la percepción de ineficacia del uso de un solo medicamento; la práctica

recomienda que cuando se trata de controlar síntomas comportamentales la asociación de medidas no farmacológicas favorece un mejor control de las conductas disruptivas.

La conclusión fundamental es que el sobrediagnóstico es un problema de responsabilidad compartida. Los profesionales de la salud, los pacientes, las instituciones y las fallas en el sistema de control sanitario coadyuvan a generalizar y facilitar esta práctica. La correcta información y la formación responsable de los profesionales y el público en general pueden permitir transparentar los efectos reales y los potenciales riesgos de la administración de varios fármacos con efectos similares y vías metabólicas comunes. Entender que el uso irracional de fármacos lesiona el prisma de riesgo-beneficio es el condicionante fundamental para frenar prácticas inadecuadas.

## **LOS CONFLICTOS DE INTERÉS**

***21. La práctica médica es susceptible de interferencias. Estas interferencias pueden estar producidas por actores externos de la buena práctica clínica que incluyen intereses institucionales, de la industria o de intereses propios derivados de la relación de poder y su manejo inadecuado. Los profesionales son los principales responsables en evitar este tipo de prácticas, sus intereses personales alejan la práctica médica de los estándares morales de la medicina. Las acciones de los médicos deben siempre dirigirse al bienestar del paciente, tanto en el ámbito físico de la enfermedad y dolencia cuanto en el ámbito del respeto por sus valores y expectativas.***

La práctica médica enmarcada en la lex artis y las buenas prácticas clínicas que incluyen la racionalización propuesta por la mejor evidencia evita la intromisión de las distorsiones causadas por intereses de terceros. Cuando la práctica de la medicina respeta los valores de la profesión se acerca a resultados más aceptables por las partes involucradas, por supuesto especialmente los de los pacientes. En estas

condiciones es necesario que se establezcan las condiciones de exigencia hacia quienes detentan el poder en la relación médico-paciente dejando de lado los poderes económicos o administrativos de la industria y las instituciones cuando no van en beneficio de los pacientes.

El médico es ante todo una persona que mantiene compromiso y respeto hacia los pacientes en primerísimo lugar. Las desviaciones de esta práctica constituyen lesión severa hacia los principios mismos de la medicina. Es responsabilidad de los formadores de médicos inculcar en ellos el sentido fundamental de la responsabilidad, pues si no se cultiva como práctica diaria, las acciones de los futuros profesionales estarán desorientadas de su objetivo primordial y orientadas a intereses particulares ajenos al valor y el respeto por los derechos.

Los conflictos de interés pueden inducir prescripciones de fármacos o procedimientos diagnósticos o terapéuticos con intereses distintos de los relacionados con la propia enfermedad y el paciente. Las decisiones de los pacientes con demencia por las mismas condiciones asociadas a la enfermedad generan vulnerabilidad, en estas condiciones la persuasión y la coerción son prácticas inadecuadas que lesionan los principios de la profesión. Las interferencias potencialmente lesivas en la demencia pueden provenir de profesionales poco preparados o poco responsables; acciones inadecuadas que favorecen la postura temerosa y defensiva por parte de la sociedad.

La construcción de guías de práctica clínica para la demencia es fundamental para establecer mínimos aceptables y obligaciones estatales en relación con la atención integral de la enfermedad. Estos documentos de racionalización de la evidencia y universalización en el marco de la justicia tienen que contar con la participación de expertos en las áreas pertinentes. Para evitar la distorsión de las recomendaciones, la pluralidad, la transparencia y el control social son medidas necesarias.

***22. La industria es un actor importante y con enorme poder de interferencia de las buenas prácticas clínicas. El mercadeo y las prácticas asociadas con el objetivo de ganancia económica son parte fundamental de las***

***acciones de la industria en relación con la sociedad. Es fundamental establecer medidas concretas de control del poder del mercado por los riesgos de distorsión. Sus acciones son beneficiosas en el ámbito de la investigación pero es fundamental que los estados establezcan instituciones que con financiamiento público orienten su labor desarrolladora en bien de las personas. Mientras el poder del desarrollo tecnológico, tecnocientífico y farmacológico esté bajo el monopolio de los privados y la industria siempre habrá tensiones.***

El papel de la industria ligada al desarrollo tecnológico y tecnocientífico plantea una serie de interrogantes que la Bioética ha discutido. Cuando los intereses del mercado se superponen a los intereses de las personas se produce un conflicto que lesiona los derechos. La industria tiene como objetivo fundamental de su accionar, la generación de ganancia, por lo tanto, las prácticas asociadas a ese objetivo responden a intereses de grupos de poder.

Las interferencias asociadas al poder económico de la industria tienen carácter universal: pueden generar situaciones de distorsión en el marco legal (es muy conocido el lobby); pueden producir alteración en las decisiones del poder político; llegan con mensajes directos e indirectos a los responsables directos del cuidado de la salud (pueden modular o dirigir los paneles de expertos, así como interferir con las decisiones de los médicos) o pueden construir estrategias de propaganda dirigidos a la sociedad (propaganda de fármacos e indicaciones).

Entender que el objetivo de ganancia por parte de la industria es aceptable no puede determinar que los actores con poder sean los que dirijan las decisiones. Es deber fundamental de los Estados en su papel de ejecutores de políticas y responsables de la tutela de los derechos establecer un marco referencial de racionalidad frente a esos intereses aceptables. Las acciones para proteger a las personas de estos intereses necesariamente deben tener un carácter multidimensional.



Los comités de expertos o los comités de adquisición de fármacos deben estar controlados por organismos plurales en los cuales la sociedad también debe participar. La única forma en la cual estas acciones puedan evitarse es por medio de la transparencia; las políticas de declaración de conflictos y la transparencia de los financiamientos de los médicos son fundamentales. Estas prácticas no se aprenden en las universidades pero se transforman en acciones aceptables e incluso deseables cuando la sociedad no las conoce. El estado no puede transformarse en rehén de prácticas nocivas que afecten a las personas, la “competencia” del desarrollo tecnológico debe también establecerse como factor protector de la sociedad.

## **LOS PACIENTES Y SUS NECESIDADES**

***23. En Ecuador los enfermos con demencia y sus familiares perciben desigualdad y abandono. Solicitan medidas integrales de intervención estatal que incluyen información adecuada, apoyo en el acceso al sistema sanitario, acceso a medicamentos, generación de grupos de apoyo e inclusión en el entramado social.***

El drama asociado al diagnóstico de demencia solamente inicia con el diagnóstico y termina con procesos de duelo que implican la percepción de un papel no esperado en la sociedad. Cuando los planes de intervención estatal dejan de lado las enfermedades menos frecuentes o cuando los pacientes perciben que sus condiciones no interesan aparece la sensación de soledad. La falta de información genera también situaciones de conflicto por la búsqueda individual de mejoría o terapéutica. En el Ecuador a pesar de contar con un marco declarativo y normativo en respeto de los derechos la falta de información imposibilita que los ciudadanos puedan ejercerlos. La sociedad cercana al paciente con demencia lleva la carga completa de la enfermedad en la que se asocian las incertidumbres, el sufrimiento, la carga emocional, sensación de desamparo y el peso económico. Es primordial que el Estado establezca programas específicos para enfermedades neurodegenerativas, en particular la demencia es una patología que ha quedado al manejo informativo de organizaciones privadas (fundaciones, grupos de investigación). También es

obligación estatal establecer las medidas que permitan el acceso pertinente al sistema sanitario y las medidas efectivas que incluyen el soporte de personal de salud, tecnología para el diagnóstico y terapia adecuada cuando el caso lo justifique.

Cuando logran acceso a atención médica muchos pacientes expresan insatisfacción, especialmente en relación con el sistema de salud. La limitación profesional en el sistema sanitario inicia con la poca accesibilidad a medios diagnósticos y fármacos apropiados. No puede permitirse que los pacientes perciban abandono del sistema porque favorece la visión negativa hacia la profesión médica, los profesionales sanitarios son los que enfrentan la primera desazón por limitación del sistema.

Los pacientes quieren ser vistos siempre como personas. Tienen temor del futuro con demencia porque perciben que la lesión es más que física pero sobre todo es desigual. La inexistencia de terapéutica con efectos tangibles genera angustia y hacia las etapas finales miedo a la despersonalización. Existe en ellos una resignación que parece propia de la cultura andina y la concepción religiosa de la vida, este mecanismo puede establecerse como única respuesta ante la incertidumbre de un sistema que los olvida y los minimiza. El empoderamiento de los pacientes en el ámbito de su autonomía es necesario para generar menor incertidumbre y sufrimiento, necesitan dar valor y significado a su vida.

## NEUROÉTICA

***24. La investigación en neurociencia ha llegado a respuestas otrora inverosímiles y parece que tomará caminos inesperados. Frente a un inicio promisorio en busca de las respuestas para los procesos de enfermedad, en particular la demencia, las posibilidades se han visto multiplicadas y los intereses diversificados. La ciencia del cerebro no es inocua y es fundamental la interacción con la Bioética como marco regulador pero sobre todo como referente para la reflexión.***

No parece responsable el discurso minimizador del término “neurofilosofía”. Quedarse fuera de la discusión no es un acto de responsabilidad pues la Bioética como ciencia plural pero fundamentada en la razón no debe dejar al albedrío de los investigadores las decisiones con potencial efecto sobre los seres humanos y el planeta mismo. Es inútil discutir si los dominios de la filosofía o la neurociencia serán los pertinentes para responder preguntas inherentes a la conciencia, al ser, las emociones, el pensamiento o los valores. Es fundamental incluirse en la conversación y “contaminar” a los investigadores y técnicos. La Bioética no se opone a la investigación y más bien aporta con el marco de la reflexión.

No es suficiente la reflexión aportada por el principialismo cuando se trata de la investigación contemporánea. Si el discurso se mantiene los investigadores no se involucran pues el nacimiento del término Bioética se relacionó con la investigación y la intervención médica persona-persona. Los mecanismos de investigación y desarrollo de la neurociencia utilizan cada vez con mayor frecuencia tecnologías “a distancia” que no requieren esta interacción, con ello se diluye la idea del marco principialista que permita modular y racionalizar las intervenciones. Tal vez es mejor dejar de discutir si el término “neuroética o neurofilosofía” es o no apropiado y más bien incluirse en la discusión utilizando las corrientes que complementan la acción de la Bioética contemporánea. Es fundamental aportar con el marco reflexivo en los términos del cuidado, la precaución y la responsabilidad cuando se trata de investigar y desarrollar inteligencia artificial o mentes sin cerebros humanos o trans humanismo.

## **BIBLIOGRAFÍA**



## BIBLIOGRAFÍA

- Aguillar-Barberá, M. (1998). Estudios de calidad de vida en el marco de las demencias., 27(s1), 80-0.
- Albala C, Lebrão ML, León Díaz EM, Ham-Chande R, Hennis AJ, Palloni A, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE): metodología de la encuesta y perfil de la población estudiada. *Rev Panam Salud Publica*. 2005;17(5/6):307–22.
- Alvargonzalez, D. (2012). Alzheimer's Disease and the Conflict between Ethics, Morality and Politics. *Journal Of Alzheimer's Disease & Parkinsonism*, 01(s10). doi: 10.4172/2161-0460.s10-004
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health*, 11(3), 281-290. Doi:10.1080/13607860600963695
- Apostolova, L., Mosconi, L., Thompson, P., Green, A., Hwang, K., & Ramirez, A. et al. (2010). Subregional hippocampal atrophy predicts Alzheimer's dementia in the cognitively normal. *Neurobiology Of Aging*, 31(7), 1077-1088. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2008.08.008
- ARENDR, T., BRUCKNER, M., LANGE, M., & BIGL, V. (1992). Changes in acetylcholinesterase and butyrylcholinesterase in Alzheimer's disease resemble embryonic development – A study of molecular forms. *Neurochemistry International*, 21(3), 381-396. doi: 10.1016/0197-0186(92)90189-x
- Bachevalier, J., & Vargha-Khadem, F. (2005). The primate hippocampus: ontogeny, early insult and memory. *Current Opinion In Neurobiology*, 15(2), 168-174. <http://dx.doi.org/10.1016/j.conb.2005.03.015>

- Baez, S., Couto, B., Torralva, T., Sposato, L., Huepe, D., & Montañes, P. et al. (2014). Comparing Moral Judgments of Patients With Frontotemporal Dementia and Frontal Stroke. *JAMA Neurology*, 71(9), 1172. doi: 10.1001/jamaneurol.2014.347
- Bennett, S., & Thomas, A. (2014). Depression and dementia: Cause, consequence or coincidence?. *Maturitas*, 79(2), 184-190. doi: 10.1016/j.maturitas.2014.05.009
- Berg, S. (2018). Physician burnout: It's not you, it's your medical specialty. Retrieved from <https://wire.ama-assn.org/life-career/physician-burnout-it-s-not-you-it-s-your-medical-specialty>
- Bickle, J. (2013). *The Oxford handbook of philosophy and neuroscience*. New York: Oxford University Press.
- Birks, J. (2006). Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.cd005593
- Bishop, F., Aizlewood, L., & Adams, A. (2014). When and Why Placebo-Prescribing Is Acceptable and Unacceptable: A Focus Group Study of Patients' Views. *Plos ONE*, 9(7), e101822. doi: 10.1371/journal.pone.0101822
- Boron (comp), A. (2003). *Filosofía política contemporánea. Controversias sobre civilización, imperio y ciudadanía*. [Ebook] (1st ed.). Buenos Aires: CLACSO. Consejo latinoamericano de ciencias sociales. Retrieved from [http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20100603114204/filopolit\\_a.pdf](http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20100603114204/filopolit_a.pdf)
- Boyd, K. (2017). Competence, Consent and Complexity. *Journal Of Medical Ethics*, 43(6), 351-352. doi: 10.1136/medethics-2017-104355
- Breihl, J. (2002). Inequidad en salud: Ecuador. El asalto a los derechos humanos y la resistencia del sueño andino. Presentado en Conferencia Anual en Salud Pública y Derechos Humanos, Michigan - Universidad. Escuela de Salud Pública.: UASB:

DIGITAL. Recuperado a partir de <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3402/1/Breilh%2C%20J-CON-105-Inequidad%20salud.pdf>

Brodaty, H., Pond, D., Kemp, N., Luscombe, G., Harding, L., Berman, K., & Huppert, F. (2002). The GPCOG: A New Screening Test for Dementia Designed for General Practice. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 50(3), 530-534. doi: 10.1046/j.1532-5415.2002.50122.x

Brown, J. (2014). The use and misuse of short cognitive tests in the diagnosis of dementia: Table 1. *Journal Of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 86(6), 680-685. doi: 10.1136/jnnp-2014-309086

Buchen, L. (2010). Neuroscience: Illuminating the brain. *Nature*, 465(7294), 26- 28. <http://dx.doi.org/10.1038/465026a>

Burke, L. (2017). Imagining a future without dementia: fictions of regeneration and the crises of work and sustainability. *Palgrave Communications*, 3(1). doi: 10.1057/s41599-017-0051-y

Burke, S., & Barnes, C. (2006). Neural plasticity in the ageing brain. *Nature Reviews Neuroscience*, 7(1), 30-40. <http://dx.doi.org/10.1038/nrn1809>

Camps-Cervera, V. (2008). Anything goes? Towards an ethical look in the mass media. *Comunicar*, 16(31). <http://dx.doi.org/10.3916/c31-2008-03-024>

Carter, S., Degeling, C., Doust, J., & Barratt, A. (2016). A definition and ethical evaluation of overdiagnosis. *Journal Of Medical Ethics*, 42(11), 705-714. doi:10.1136/medethics-2015-102928

Casado (comp), M. (2000). *Estudios de Bioética y Derecho* (1st ed). Valencia: Tirant to Blanch.



Casado (comp), M. (2002). *El Alzheimer. Problemas Éticos y Jurídicos*. (1st ed.). Valencia: Tirant to Blanch.

Casado (coord.), M. (2009). *SOBRE LA DIGNIDAD Y LOS PRINCIPIOS. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO* (1st ed.). Pamplona.: Aranzadi S.A.

Cassel, E. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New England Journal Of Medicine*, 306(11), 639-645. doi: 10.1056/nejm198203183061104

Castro Posligua, A. (2014). Estudio de utilización de medicamentos potencialmente inadecuados en adultos mayores atendidos en el Hospital IESS De Babahoyo-Ecuador en el año 2014, según criterios de Beers 2012. Retrieved from <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/6961>

Clouser, K., & Gert, B. (1990). A Critique of Principlism. *Journal Of Medicine And Philosophy*, 15(2), 219-236. doi: 10.1093/jmp/15.2.219

Cole, L., Kesselheim, J., & Kesselheim, A. (2011). Ethical Issues in New Drug Prescribing. *Journal Of Bioethical Inquiry*, 9(1), 77-83. doi: 10.1007/s11673-011-9342-y

Comisión nacional de Bioética en salud. (2017). *Criterios Bioéticos* [Ebook] (1st ed.). Loja. Retrieved from <http://unescoeticayeducacion.utpl.edu.ec/sites/default/files/Libro%20Criterio%20Bioéticos.pdf>

Constitución de la República del Ecuador. (s. f.). Recuperado a partir de <http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/private/asambleanacional/filesasambleanacionalnameuid-20/transparencia-2015/literal-a/a2/Const-Enmienda-2015.pdf>

- Corcoy, M. (2009). No discriminación y no estigmatización. In M. Casado (coord), *SOBRE LA DIGNIDAD Y LOS PRINCIPIOS. ANÁLISIS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO* (1st ed., pp. 289-308). Pamplona.
- Cortina Orts, A. (2014). *Neuroética y neuropolítica*. Madrid: Tecnos.
- Chandra, S., Mohammadnezhad, M., & Ward, P. (2018). Trust and Communication in a Doctor- Patient Relationship: A Literature Review. *Journal Of Healthcare Communications*, 03(03). doi: 10.4172/2472-1654.100146
- Changeux, J. (2010). *Neurobiology of human values*. Berlin: Springer.
- Cheston, R. (1998). Psychotherapeutic work with people with dementia: A review of the literatura. *British Journal Of Medical Psychology*, 71(3), 211-231. doi: 10.1111/j.2044-8341.1998.tb00987.x
- Choudhary, A., & Gupta, V. (2015). Teaching communications skills to medical students: Introducing the fine art of medical practice. *International Journal Of Applied And Basic Medical Research*, 5(4), 41. doi: 10.4103/2229-516x.162273
- Churchland, P. (1986). *Toward a Unified Science of the Mind-Brain* (1st ed.). Cambridge: Bradford Book.
- CIE-10. (2000) Editorial Médica Panamericana. *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10*(pp. 25-44). Madrid.
- Cochrane | Trusted evidence. Informed decisions. Better health. (2018). Retrieved from <http://www.cochrane.org>
- Damasio, A. (2003). *Looking for Spinoza*. London: Heinemann.

Damasio, A. (2012). *Self comes to mind*. London: Vintage.

Damasio, A. (2012). *Y el cerebro creó al hombre*. Barcelona: Destino.

Daroff, R., Jankovic, J., Mazziotta, J., & Pomeroy, S. (2016). *Bradley's neurology in clinical practice* (6th ed., pp. 1534-1582). London: Elsevier.

De Lange, F. (2015). *Loving Later Life*. Grand Rapids: Wm. B. Eerdmans Publishing Co.

Díaz Revorio, F. (2018). *Fundamentos actuales para una teoría de la Constitución*. (1st ed.). Querétaro: Instituto de estudios constitucionales del estado de Querétaro.

DÍAZ, G. (2016). El fraude en las publicaciones científicas: más allá de fabricar, falsificar y plagiar. *Tecno Lógicas*, 19(36), 9-12.

Dörr Zegers, O. (2005). Aspectos fenomenológicos y éticos del envejecimiento y la demencia. *Revista médica de Chile*, 133(1), 113-120. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872005000100015>

Dworkin, R. (1989). *Los derechos en serio* [Ebook] (2nd ed.). Barcelona: Ariel. Retrieved from [https://img.legis.pe/wp-content/uploads/2017/09/Descargue-en-PDF-Los-Derechos-en-serio-de-Ronal-Dworkin-Legis.pe\\_.pdf](https://img.legis.pe/wp-content/uploads/2017/09/Descargue-en-PDF-Los-Derechos-en-serio-de-Ronal-Dworkin-Legis.pe_.pdf)

Ekman, P., & Davidson, R. (1994). *The Nature of emotion*. New York: Oxford University Press.

Elder, G. J., & Taylor, J.-P. (2014). Transcranial magnetic stimulation and transcranial direct current stimulation: treatments for cognitive and neuropsychiatric symptoms in the neurodegenerative dementias? *Alzheimer's Research & Therapy*, 6(9), 74. <http://doi.org/10.1186/s13195-014-0074-1>

Elferink, M., van Tilborg, I., & Kessels, R. (2015). Perception of emotions in mild cognitive impairment and Alzheimer's dementia: does intensity matter?. *Translational Neuroscience*, 6(1). <http://dx.doi.org/10.1515/tnsci-2015-0013>

Erikson, E., & Erikson, J. (1998). *The life cycle completed*. New York: W.W. Norton.

Estévez F., Abambari C., Atiencia R., & Webster F. (2014). Deterioro Cognitivo y Riesgo de Demencia, una Realidad para el Ecuador. Estudio de Factores de Riesgo en un Grupo de Pacientes Jubilados del IESS en Cuenca en el año 2013. *revecuatneurol - Revista Ecuatoriana de Neurología*, 23(1-3), 12-17

Farah, M. (2010). *Neuroethics*. Cambridge, Mass: The MIT Press.

Feinstein, A. (1985). A bibliography of publications on observer variability. *Journal Of Chronic Diseases*, 38(8), 619-632. doi: 10.1016/0021-9681(85)90016-5

Fink, A., Kosecoff, J., Chassin, M., & Brook, R. (1984). Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *American Journal Of Public Health*, 74(9), 979-983. doi: 10.2105/ajph.74.9.979

Folstein, M., Folstein, S., & McHugh, P. (1975). "Mini-mental state". *Journal Of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6

Fontanarosa, P., & Bauchner, H. (2017). Conflict of Interest and Medical Journals. *JAMA*, 317(17), 1768. doi: 10.1001/jama.2017.4563

Frisoni, G., Fox, N., Jack, C., Scheltens, P., & Thompson, P. (2010). The clinical use of structural MRI in Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 6(2), 67-77. <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2009.215>

- Fuentes, P. (2018). Trastornos neurocognitivos en el DSM-5. Retrieved from [https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero marzo 2014/Suplemento 2014 1 Neuro Psiq.pdf](https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero_marzo_2014/Suplemento_2014_1_Neuro_Psiq.pdf)
- Fugh-Berman, A., & Ahari, S. (2007). Following the Script: How Drug Reps Make Friends and Influence Doctors. *Plos Medicine*, 4(4), e150. doi:10.1371/journal.pmed.0040150
- Gabel, M., & Shipan, C. (2004). A social choice approach to expert consensus panels. *Journal Of Health Economics*, 23(3), 543-564. doi: 10.1016/j.jhealeco.2003.10.004
- Gagnon, M., & Lexchin, J. (2008). The Cost of Pushing Pills: A New Estimate of Pharmaceutical Promotion Expenditures in the United States. *Plos Medicine*, 5(1), e1. doi: 10.1371/journal.pmed.0050001
- Galasko, D., Klauber, M., Hofstetter, C., Salmon, D., Lasker, B., & Thal, L. (1990). The Mini-Mental State Examination in the Early Diagnosis of Alzheimer's Disease. *Archives Of Neurology*, 47(1), 49-52. doi: 10.1001/archneur.1990.00530010061020
- Gauthier, S., Rosa-Neto, P., & Kass, J. (2016). Ethical Considerations for the Use of Next-Generation Alzheimer Drugs in Symptomatic and At-Risk Patients. *CONTINUUM: Lifelong Learning In Neurology*, 22(2, Dementia), 615-618. doi: 10.1212/con.0000000000000306
- Gautier, J. (2013). *Le sens de l'histoire*. Paris: Ellipses.
- Gawande, A. (2018). *Ser mortal*. Barcelona: Galaxia Gutemberg.
- Gefen, T., Wieneke, C., Martersteck, A., Whitney, K., Weintraub, S., Mesulam, M., & Rogalski, E. (2013). Naming vs knowing faces in primary progressive aphasia: A

- tale of 2 hemispheres. *Neurology*, 81(7), 658-664. doi: 10.1212/wnl.0b013e3182a08f83
- Gill, T., Gahbauer, E., Han, L., & Allore, H. (2010). Trajectories of Disability in the Last Year of Life. *New England Journal Of Medicine*, 362(13), 1173-1180. doi: 10.1056/nejmoa0909087
- Goold, S., & Lipkin, M. (1999). The doctor-patient relationship. *Journal Of General Internal Medicine*, 14(S1), S26-S33. doi: 10.1046/j.1525-1497.1999.00267.x
- Green, N. (2004). The anatomy of hope:How people prevail in the face of illness. *Journal Of Clinical Investigation*, 113(11), 1514-1514. doi: 10.1172/jci22042
- Groiss, S., Wojtecki, L., Südmeyer, M., & Schnitzler, A. (2009). Review: Deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Therapeutic Advances In Neurological Disorders*, 2(6), 379-391. doi: 10.1177/1756285609339382
- Guyatt, G. (1992). Evidence-Based Medicine. *JAMA*, 268(17), 2420. doi: 10.1001/jama.1992.03490170092032
- Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia. *Qualitative Health Research*, 16(4), 484-502. doi: 10.1177/1049732306286851
- Harper, L., Barkhof, F., Scheltens, P., Schott, J., & Fox, N. (2013). An algorithmic approach to structural imaging in dementia. *Journal Of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(6), 692-698. doi: 10.1136/jnnp-2013-306285
- Hedden, T., & Gabrieli, J. (2005). Healthy and pathological processes in adult development: new evidence from neuroimaging of the aging brain. *Current*

Opinion In Neurology, 18(6), 740-747.  
<http://dx.doi.org/10.1097/01.wco.0000189875.29852.48>

HODKINSON, H. (1972). Evaluation of a mental test score for assessment of mental impairment in the elderly. *Age And Ageing*, 1(4), 233-238. doi: 10.1093/ageing/1.4.233

Hommet, C., Constans, T., Atanasova, B., & Mondon, K. (2010). La prise de décision chez le sujet âgé : quels outils d'évaluation pour le clinicien ?. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 8(3), 201 - 207.

Horta, O. (2009). El cuestionamiento del antropocentrismo: distintos enfoques normativos. *Revista De Bioética Y Derecho.*, (16), 36-39. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/783/78339717005.pdf>

Ijaopo, E. (2017). Dementia-related agitation: a review of non-pharmacological interventions and analysis of risks and benefits of pharmacotherapy. *Translational Psychiatry*, 7(10), e1250. doi: 10.1038/tp.2017.199

Illes, J., & Sahakian, B. (2011). *The Oxford handbook of neuroethics*. Oxford: Oxford University Press.

Illescas Omar. (2010). *GARANTÍA ESTATAL DE PROTECCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS ESTABLECIDA EN EL ARTÍCULO CINCUENTA DE LA CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR*. Universidad de Cuenca. Recuperado a partir de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf>

Jarvik, G., Wijsman, E., Kukull, W., Schellenberg, G., Yu, C., & Larson, E. (1995). Interactions of apolipoprotein E genotype, total cholesterol level, age, and sex in prediction of Alzheimer's disease: A case-control study. *Neurology*, 45(6), 1092-1096. <http://dx.doi.org/10.1212/wnl.45.6.1092>

- Jin, H., Hou, L., & Wang, Z. (2018). Military Brain Science – How to influence future wars. *Chinese Journal Of Traumatology*. doi: 10.1016/j.cjtee.2018.01.006
- Jones, L., Holmans, P., Hamshere, M., Harold, D., Moskvina, V., & Ivanov, D. et al. (2010). Genetic Evidence Implicates the Immune System and Cholesterol Metabolism in the Aetiology of Alzheimer's Disease. *Plos ONE*, 5(11), e13950. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0013950>
- Jorfi, M., D'Avanzo, C., Kim, D., & Irimia, D. (2017). Three-Dimensional Models of the Human Brain Development and Diseases. *Advanced Healthcare Materials*, 7(1), 1700723. <http://dx.doi.org/10.1002/adhm.201700723>
- Jorge López-Alvarez, & Luis F Agüera-Ortiz. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*, 5(1), 3-14.
- Kandel, E., & Mack, S. (2014). Principles of neural science. New York, New York: McGraw-Hill Medical.
- Kangarlu, A., & Robitaille, P. (2000). Biological effects and health implications in magnetic resonance imaging. *Concepts In Magnetic Resonance*, 12(5), 321-359. doi: 10.1002/1099-0534(2000)12:5<321::aid-cmr4>3.3.co;2-a
- Karlawish, J. (2014). How Are We Going To Live With Alzheimer's Disease?. *Health Affairs*, 33(4), 541-546. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0089
- Kimlicka, W. (1995). *Filosofía política contemporánea. Una introducción*. (1st ed., p. 28-31). Barcelona: Ariel.



- Kitwood, T. (1990). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing And Society*, 10(02), 177-196. doi: 10.1017/s0144686x00008060
- Kitwood, T. (2007). *Dementia reconsidered*. Berkshire: Open University Press.
- Knopman, D., DeKosky, S., Cummings, J., Chui, H., Corey-Bloom, J., & Relkin, N. et al. (2001). Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56(9), 1143-1153. doi: 10.1212/wnl.56.9.1143
- Kuhl, E., Kupfer, D., & Regier, D. (2011). Patient-Centered Revisions to the DSM-5. *AMA Journal Of Ethics*, 13(12), 873-879. doi: doi: 10.1001/virtualmentor.2011.13.12
- Lambert, J., Grenier-Boley, B., Chouraki, V., Heath, S., Zelenika, D., & Fievet, N. et al. (2010). Implication of the Immune System in Alzheimer's Disease: Evidence from Genome-Wide Pathway Analysis. *Journal Of Alzheimer's Disease*, 20(4), 1107-1118. <http://dx.doi.org/10.3233/jad-2010-100018>
- Lambert, J., Ibrahim-Verbaas, C., Harold, D., Naj, A., Sims, R., & Bellenguez, C. et al. (2013). Meta-analysis of 74,046 individuals identifies 11 new susceptibility loci for Alzheimer's disease. *Nature Genetics*, 45(12), 1452-1458. <http://dx.doi.org/10.1038/ng.2802>
- Landefeld, C., & Steinman, M. (2009). The Neurontin Legacy — Marketing through Misinformation and Manipulation. *New England Journal Of Medicine*, 360(2), 103-106. doi: 10.1056/nejmp0808659
- Lautenbacher, S., & Kunz, M. (2017). Facial Pain Expression in Dementia: A Review of the Experimental and Clinical Evidence. *Current Alzheimer Research*, 14(5), 501-505. <http://dx.doi.org/10.2174/1567205013666160603010455>

- Levinsky, N. (1984). The Doctor's Master. *New England Journal Of Medicine*, 311(24), 1573-1575. doi: 10.1056/nejm198412133112412
- Leyton, F. (2015). Literatura básica en torno al especismo y los derechos animales. Retrieved from <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/viewFile/14702/17877>
- Likeman, M., Anderson, V., Stevens, J., Waldman, A., Godbolt, A., & Frost, C. et al. (2005). Visual Assessment of Atrophy on Magnetic Resonance Imaging in the Diagnosis of Pathologically Confirmed Young-Onset Dementias. *Archives Of Neurology*, 62(9), 1410. doi: 10.1001/archneur.62.9.1410
- López Baroni, M. (2016). *El origen de la bioética como problema*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Love, S. (2005). Neuropathological investigation of dementia: a guide for neurologists. *Journal Of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(suppl\_5), v8-v14. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2005.080754>
- Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal Of Feminist Approaches To Bioethics*, 2(1), 121-139. doi: 10.2979/fab.2009.2.1.121
- Macklin, R. (2010). THE DEATH OF BIOETHICS (AS WE ONCE KNEW IT). *Bioethics*, 24(5), 211-217. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01808.x
- Mantri, S., Fullard, M., Gray, S., Weintraub, D., Hubbard, R., Hennessy, S., & Willis, A. (2018). Patterns of Dementia Treatment and Frank Prescribing Errors in Older Adults With Parkinson Disease. *JAMA Neurology*. doi: 10.1001/jamaneurol.2018.2820

- Marín Castán, M. (2014). En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Revista De Bioética Y Derecho*, (31), 17-37. doi: 10.4321/s1886-58872014000200003
- Martin-Rodríguez, J., Cardoso-Pereira, N., Bonifácio, V., & Barroso y Martín, J. (2004). La Década del Cerebro (1990-2000): algunas aportaciones. *Revista Española De Neuropsicología*, 6(3-4), 131-170. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2011700.pdf>
- Martínez Montauti, J. (2018). *La relación médico-paciente*. Barcelona: Universitat de Barcelona Edicions.
- Matthews, F. E., Arthur, A., Barnes, L. E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L., ... Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet (London, England)*, 382(9902), 1405-1412. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61570-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61570-6)
- McCade, D., Savage, G., & Naismith, S. (2011). Review of Emotion Recognition in Mild Cognitive Impairment. *Dementia And Geriatric Cognitive Disorders*, 32(4), 257-266. <http://dx.doi.org/10.1159/000335009>
- McDaniel, M., Maier, S., & Einstein, G. (2003). "Brain-specific" nutrients: a memory cure?. *Nutrition*, 19(11-12), 957-975. doi: 10.1016/s0899-9007(03)00024-8
- Mejía Rivera, J. (2018). *Diez cuestiones actuales sobre derechos humanos*. [Ebook] (1st ed.). Querétaro: Instituto de estudios constitucionales del estado de Querétaro. Retrieved from <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/11/5383/1.pdf>

- Meyer, A., Payne, V., Meeks, D., Rao, R., & Singh, H. (2013). Physicians' Diagnostic Accuracy, Confidence, and Resource Requests. *JAMA Internal Medicine*, 173(21), 1952. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.10081
- Missotten, P., Dupuis, G., & Adam, S. (2016). Dementia-specific quality of life instruments: a conceptual analysis. *International Psychogeriatrics*, 28(08), 1245-1262. doi: 10.1017/s1041610216000417
- Mitchell, S. (2015). Advanced Dementia. *New England Journal Of Medicine*, 372(26), 2533-2540. doi: 10.1056/nejmcp1412652
- Moore, P., Gómez, G., Kurtz, S., & Vargas, A. (2010). La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas?. *Revista Médica De Chile*, 138(8). doi: 10.4067/s0034-98872010000800016
- Moreno, J. (2012). *Mind wars*. New York: Bellevue Literary Press.
- Mosqueda, L., Burnight, K., Gironda, M., Moore, A., Robinson, J., & Olsen, B. (2016). The Abuse Intervention Model: A Pragmatic Approach to Intervention for Elder Mistreatment. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 64(9), 1879-1883. doi: 10.1111/jgs.14266
- Moynihan, R., Cooke, G., Doust, J., Bero, L., Hill, S., & Glasziou, P. (2013). Expanding Disease Definitions in Guidelines and Expert Panel Ties to Industry: A Cross-sectional Study of Common Conditions in the United States. *Plos Medicine*, 10(8), e1001500. doi: 10.1371/journal.pmed.1001500
- Naci, L., Haugg, A., MacDonald, A., Anello, M., Houldin, E., & Naqshbandi, S. et al. (2018). Functional diversity of brain networks supports consciousness and verbal intelligence. *Scientific Reports*, 8(1). doi: 10.1038/s41598-018-31525-z

- Narayanan, L., & Murray, A. (2016). What can imaging tell us about cognitive impairment and dementia?. *World Journal Of Radiology*, 8(3), 240. <http://dx.doi.org/10.4329/wjr.v8.i3.240>
- Northoff, G. (2012). From Emotions to Consciousness – A Neuro-Phenomenal and Neuro-Relational Approach. *Frontiers In Psychology*, 3. doi: 10.3389/fpsyg.2012.00303
- Ortún Rubio. V. (2000). Desigualdad y salud. *Política y Sociedad*, 35, 65-71.
- Palomino Moral, P., Grande Gascón, M., & Linares Abad, M. (2014). La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional De Sociología*, 72(Extra\_1), 45-70. doi: 10.3989/ris.2013.02.16
- Pellandini-Simányi, L. (2014). Bourdieu, Ethics and Symbolic Power. *The Sociological Review*, 62(4), 651-674. doi: 10.1111/1467-954x.122
- Pellegrino, E., & Thomasma, D. (1988). *For the patient's good*. New York: Oxford Univ. Press.
- Petrantonakis, P., & Poirazi, P. (2014). A compressed sensing perspective of hippocampal function. *Frontiers In Systems Neuroscience*, 8. doi: 10.3389/fnsys.2014.00141
- Phillips, M., Drevets, W., Rauch, S., & Lane, R. (2003). Neurobiology of emotion perception I: the neural basis of normal emotion perception. *Biological Psychiatry*, 54(5), 504-514. [http://dx.doi.org/10.1016/s0006-3223\(03\)00168-9](http://dx.doi.org/10.1016/s0006-3223(03)00168-9)
- Popa, V., Lascar, I., Valcu, M., Sebe, I., Caraban, B., & Margina, A. (2015). Bioethics in animal experimentation. *ARS Medica Tomitana*, 21(4), 169-177. doi: 10.1515/arism-2015-0041

- Popper, K., & Eccles, J. (1977). *The self and its brain*. London: Springer International.
- Posner, J., & Plum, F. (2007). *Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma*. Oxford: Oxford University Press.
- Prilipko L Janca A, & Costa e Silva JA. (1997). The World Health Organization's work on public health aspects of neurology. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 63, S6–7.
- Rafique, Z. (2015). Animal Rights and Use of Animals in Biomedical Research. *Bangladesh Journal Of Bioethics*, 6(1), 11. doi: 10.3329/bioethics.v6i1.24399
- Raz, J. (2003). *The concept of a legal system*. Oxford: Clarendon Press.
- Rebeck, G. W., Kindy, M., & LaDu, M. J. (2002). Apolipoprotein E and Alzheimer's disease: The protective effects of ApoE2 and E3. *Journal of Alzheimer's Disease*, 4(3), 145-154.
- Reppas-Rindlisbacher, C., Fischer, H., Fung, K., Gill, S., Seitz, D., & Tannenbaum, C. et al. (2016). Anticholinergic Drug Burden in Persons with Dementia Taking a Cholinesterase Inhibitor: The Effect of Multiple Physicians. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 64(3), 492-500. doi: 10.1111/jgs.14034
- Rivadeneira MJ. (2013). *LAS COMPRAS DE RENUNCIAS OBLIGATORIAS ORIGINADAS POR LA REFORMA AL REGLAMENTO DE LA LEY ORGÁNICA DEL SERVICIO PÚBLICO, APROBADAS MEDIANTE DECRETO EJECUTIVO 813 DEL AÑO 2011 Y SUS EFECTOS EN LA COMUNIDAD NACIONAL*. UDLA, Quito. Recuperado a partir de <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/91/1/UDLA-EC-TAB-2013-72.pdf>

- Rizzolatti, G., & Sinigaglia, C. (2016). The mirror mechanism: a basic principle of brain function. *Nature Reviews Neuroscience*, 17(12), 757-765. doi: 10.1038/nrn.2016.135
- Rosenzweig, E., & Barnes, C. (2003). Impact of aging on hippocampal function: plasticity, network dynamics, and cognition. *Progress In Neurobiology*, 69(3), 143-179. [http://dx.doi.org/10.1016/s0301-0082\(02\)00126-0](http://dx.doi.org/10.1016/s0301-0082(02)00126-0)
- Royes Albert. (2016). *Morir en libertad*. Universitat de Barcelona Edicions
- Sánchez-Migallón, S., & Giménez Amaya, J. (2012). *De la Neurociencia a la Neuroética*. España: EUNSA.
- Schneeweiss, S., Setoguchi, S., Brookhart, A., Dormuth, C., & Wang, P. (2007). Risk of death associated with the use of conventional versus atypical antipsychotic drugs among elderly patients. *Canadian Medical Association Journal*, 176(5), 627-632. doi: 10.1503/cmaj.061250
- Schneider, L., Tariot, P., Dagerman, K., Davis, S., Hsiao, J., & Ismail, M. et al. (2006). Effectiveness of Atypical Antipsychotic Drugs in Patients with Alzheimer's Disease. *New England Journal Of Medicine*, 355(15), 1525-1538. doi: 10.1056/nejmoa061240
- Schramm, F., & Kottow, M. (2001). Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos De Saúde Pública*, 17(4), 949-956. doi: 10.1590/s0102-311x2001000400029
- Schrijvers, E. M. C., Verhaaren, B. F. J., Koudstaal, P. J., Hofman, A., Ikram, M. A., & Breteler, M. M. B. (2012). Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*, 78(19), 1456-1463. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182553be6>

- Selkoe, D. (2001). Alzheimer's Disease: Genes, Proteins, and Therapy. *Physiological Reviews*, 81(2), 741-766. <http://dx.doi.org/10.1152/physrev.2001.81.2.741>
- Shekelle, P., Kahan, J., Bernstein, S., Leape, L., Kamberg, C., & Park, R. (1998). The Reproducibility of a Method to Identify the Overuse and Underuse of Medical Procedures. *New England Journal Of Medicine*, 338(26), 1888-1895. doi: 10.1056/nejm199806253382607
- Sherman, G., & Haidt, J. (2011). Cuteness and Disgust: The Humanizing and Dehumanizing Effects of Emotion. *Emotion Review*, 3(3), 245-251. doi: 10.1177/1754073911402396
- Sicras-Mainar, A., Vergara, J., Leon-Colombo, T., Febrer, L., & Rejas-Gutierrez, J. (2006). Retrospective comparative analysis of antidementia medication persistence patterns in Spanish Alzheimer's disease patients treated with donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine. *Revista De Neurologia*, 43(8), 449-453
- Smith, A., Lo, B., & Aronson, L. (2013). Elder Self-Neglect — How Can a Physician Help?. *New England Journal Of Medicine*, 369(26), 2476-2479. doi: 10.1056/nejmp1310684
- Smith, R. (2003). Medical journals and pharmaceutical companies: uneasy bedfellows. *BMJ*, 326(7400), 1202-1205. doi: 10.1136/bmj.326.7400.1202
- Somerville, M. (1993). Ethics and clinical practice guidelines. *Cannadian Medical Association Journal*, 148(7), 1133-1137. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1490849/pdf/cmaj00308-0039.pdf>
- Sox, H. (2017). Conflict of Interest in Practice Guidelines Panels. *JAMA*, 317(17), 1739. doi: 10.1001/jama.2017.2701



- Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 11(11), 1006-1012. doi: 10.1016/s1474-4422(12)70191-6
- Synofzic, M. (2005). Measuring the Immeasurable? Quality of Life and Medical Decision Making. *Virtual Mentor*, 7(2). doi: 10.1001/virtualmentor.2005.7.2.fred1-0502
- Tapiainen, V., Taipale, H., Tanskanen, A., Tiihonen, J., Hartikainen, S., & Tolppanen, A. (2018). The risk of Alzheimer's disease associated with benzodiazepines and related drugs: a nested case-control study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 138(2), 91-100. doi: 10.1111/acps.12909
- Therriault, J., Ng, K., Pascoal, T., Mathotaarachchi, S., Kang, M., & Struyfs, H. et al. (2018). Anosognosia predicts default mode network hypometabolism and clinical progression to dementia. *Neurology*, 90(11), e932-e939. <http://dx.doi.org/10.1212/wnl.00000000000005120>
- Thompson, D. (1993). Understanding Financial Conflicts of Interest. *New England Journal Of Medicine*, 329(8), 573-576. doi: 10.1056/nejm199308193290812
- Tilburt, J., Emanuel, E., Kaptchuk, T., Curlin, F., & Miller, F. (2008). Prescribing "placebo treatments": results of national survey of US internists and rheumatologists. *BMJ*, 337(oct23 2), a1938-a1938. doi: 10.1136/bmj.a1938
- Tonelli, M. (2007). Conflict of Interest in Clinical Practice. *Chest*, 132(2), 664-670. doi: 10.1378/chest.07-0315
- Uribe, J. C. S. (2012). FACTORES DE RIESGO Y PREVALENCIA DE LA DEMENCIA Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN PICHINCHA-ECUADOR (ESTUDIO FARYPDEA). *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 37(1), 49-54

- Vann, K. T., & Xiong, Z.-G. (2016). Optogenetics for neurodegenerative diseases. *International Journal of Physiology, Pathophysiology and Pharmacology*, 8(1), 1–8.
- Walters, W. (2002). Later-Life Migration in the United States: A Review of Recent Research. *Journal Of Planning Literature*, 17(1), 37-66. <http://dx.doi.org/10.1177/088541220201700103>
- Wareham, C. (2017). What is the ethics of ageing?. *Journal Of Medical Ethics*, 44(2), 128-132. doi: 10.1136/medethics-2017-104374
- Whitehouse, P. J. (2000). Ethical issues in dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2(2), 162–167.
- Wilkinson, H., & Milne, A. (2003). Sharing a diagnosis of dementia--learning from the patient perspective. *Aging & Mental Health*, 7(4), 300-307. doi: 10.1080/1360786031000120705
- Wilkinson, R., & Marmot, M. (2003). *Social determinants of health : the solid facts*(1st ed.). Copenhagen: World Health Organization.
- Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., Prina, A. M., Winblad, B., ... Prince, M. (2016). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.150>
- Woods, B., & Pratt, R. (2005). Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia. *Aging & Mental Health*, 9(5), 423-429. doi: 10.1080/13607860500143125

Woolf, N. (1996). Global and serial neurons form a hierarchically arranged interface proposed to underlie memory and cognition. *Neuroscience*, 74(3), 625-651. doi: 10.1016/0306-4522(96)00163-7

Zagrebelsky, G.(2011). *El derecho dúctil. Ley, derechos, justicia*. Madrid (España): Ediciones Trotta.

## REFERENCIAS, DOCUMENTOS Y PÁGINAS DE INTERNET

AAN Guidelines. (2019). Retrieved from <https://www.aan.com/policy-and-guidelines/guidelines/>

Achieving the WHO's Global Action Plan for Dementia. (2018). Retrieved from <https://www.wfneurology.org/2018-06-28-news-medical>

ADNI | Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2018). *Adni.loni.usc.edu*. Retrieved 24 April 2018, from <http://adni.loni.usc.edu>

Alzheimer Europe - Ethics - Ethical issues in practice - 2016: Ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease - Ethical issues linked to diagnosis, healthcare and research. (2018). Retrieved from <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2016-Ethical-issues-linked-to-the-changing-definitions-use-of-terms-related-to-Alzheimer-s-disease/Ethical-issues-linked-to-diagnosis-healthcare-and-research>

Ariza, L. (2017). Ventajas y riesgos de la Inteligencia Artificial. Retrieved from <https://www.muyinteresante.es/tecnologia/articulo/ventajas-y-riesgos-de-la-inteligencia-artificial-651449483429>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*(p.334). Arlington, VA.

Berghmans, R., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2009). Alzheimer's disease and life termination: the Dutch debate. Retrieved from [http://www.bioethicaforum.ch/docs/09\\_1/1\\_09\\_10.pdf](http://www.bioethicaforum.ch/docs/09_1/1_09_10.pdf)

*Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN) - National Institutes of Health (NIH)*. (2014). *Braininitiative.nih.gov*. Retrieved 13 February 2018, from <https://www.braininitiative.nih.gov>

*Brain Simulation*. (2013). *Humanbrainproject.eu*. Retrieved 13 February 2018, from <https://www.humanbrainproject.eu/en/brain-simulation/>

Comisión nacional de Bioética en salud. (2017). *Criterios Bioéticos* [Ebook] (1st ed.). Loja. Retrieved from <http://unescoeticayeducacion.utpl.edu.ec/sites/default/files/Libro%20Criterio%20Bioéticos.pdf>

Constitución de la República del Ecuador. (s. f.). Recuperado a partir de <http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/private/asambleanacional/filesasambleanacionalnameuid-20/transparencia-2015/literal-a/a2/Const-Enmienda-2015.pdf>

Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta 2008 – Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana. (2018). Retrieved from <https://www.cancilleria.gob.ec/constituciones-del-ecuador-desde-1830-hasta-2008/>

*Cuenca, la "ciudad prometida" para los estadounidenses*. (2018). *BBC Mundo*. Retrieved 1 February 2018, from [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/12/121226\\_cuenca\\_ciudad\\_para\\_estadounidenses\\_en\\_ecuador](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/12/121226_cuenca_ciudad_para_estadounidenses_en_ecuador)

Charles Scott Sherrington (1857-1952). Retrieved from <https://www.historiadelamedicina.org/sherrington.html>

Chiriboga Zambrano, G., & Salgado Pesantes, H. (1995). *Derechos fundamentales en la Constitución ecuatoriana*. Quito: Inst. Latinoamericano de Investigaciones Sociales ILDIS.

Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos: de los principios a la práctica. (2000). Retrieved from <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990So.pdf>

Descriptores en ciencias de la salud. (2018). Retrieved from <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>

*Diccionario de la lengua española*. (2018). *Dle.rae.es*. Retrieved 2 February 2018, from <http://dle.rae.es/?id=9fd0fm0>

Dirección Nacional de Medicamentos y Dispositivos Médicos – Ministerio de Salud Pública. (2018). Retrieved from <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-medicamentos-y-dispositivos-medicos/>

Donepezil para la demencia en la enfermedad de Alzheimer. (2008). Retrieved from <http://www.cochrane.org/es/CD001190/donepezil-para-la-demencia-en-la-enfermedad-de-alzheimer>

*Ecuador - Inmigración 2015*. (2018). *datosmacro.com*. Retrieved 1 February 2018, from <https://www.datosmacro.com/demografia/migracion/inmigracion/ecuador>

Ecuadorinmediato. (2018). Promedio de pensión jubilar de Ecuador es de las más competitivas de América Latina según Gobierno Nacional. Retrieved from [http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news\\_user\\_view&id=2818796352](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=2818796352)

Ecuadorinmediato, (2018). Pacientes con esclerosis múltiple ganan juicio contra Ministerio de Salud. Retrieved from [http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news\\_user\\_view&id=2818842759](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=2818842759)

El Comercio. (2018). Adulto mayor afronta pobreza y abandono. Retrieved from <https://www.elcomercio.com/actualidad/adultomayor-pobreza-abandono-encuesta-ley.html>

El Comercio (2018). Atención médica a extranjeros subió 5%. Retrieved from <https://www.elcomercio.com/actualidad/salud-extranjeros-inversion-medicinas-enfermedades.html>

El Comercio. (s. f.). Las 9 claves para entender la crisis de 1999 y la caída de Mahuad | El Comercio. Recuperado 16 de mayo de 2017, a partir de <http://www.elcomercio.com/actualidad/mahuad-peculado-feriado-bancario-ecuador.html>

*El País: ciencia.* (2015). *el futuro es apasionante*. *elpais.com*. Retrieved 13 February 2018, from <https://elfuturoesapasionante.elpais.com/rafael-yuste-ideologo-del-proyecto-brain-el-gran-desafio-de-la-ciencia-es-crear-el-mapa-del-cerebro-humano/>

El Telégrafo. (2015). Pacientes pagan hasta 80 usd por una consulta. Retrieved from <https://www.itelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/pacientes-pagan-hasta-80-por-una-consulta>

El Universo. (2008). Dos de los tres asesores españoles dejaron el país - JUN. 12, 2008 - Política - Historicos - Retrieved from <https://www.eluniverso.com/2008/06/12/0001/8/63805B57D5A44D9483ACD68122D75D26.html>

El Universo (2018). *Seguro de salud para turistas extranjeros que viajen a Ecuador regirá desde agosto de 2018*. *El Universo*. Retrieved 1 February 2018, from <https://www.eluniverso.com/noticias/2018/01/31/nota/6593638/seguro-viaje-turistas-extranjeros-que-viajen-ecuador-rige-6-febrero>

Empleo (Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo-ENEMDU) | Instituto Nacional de Estadística y Censos. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/empleo-encuesta-nacional-de-empleo-desempleo-y-subempleo-enemdu/>

Espinosa, L. (2017). Toda una Vida: un plan de dádivas irrealizables-La Conversación. Retrieved from <https://laconversacion.net/2017/06/toda-una-vida-un-plan-de-dadivas-irrealizables/>

EXPRESO, 2018. Jueces de la Corte Constitucional fueron cesados de funciones. (2018). Retrieved from <https://www.expreso.ec/actualidad/corteconstitucional-jueces-cpccs-evaluacion-LH2339683>

EXPRESO. (2013). Rescatan en Ecuador a 17 víctimas de torturas en centro clandestino de terapias. Retrieved from [https://www.expreso.ec/actualidad/rescatan-en-ecuador-a-17-victimas-de-torturas-ICGR\\_5271408](https://www.expreso.ec/actualidad/rescatan-en-ecuador-a-17-victimas-de-torturas-ICGR_5271408)

Freire Wilma. (s. f.). Encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE). Ecuador 2009. Recuperado a partir de <http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Ecuador-Encuesta-SABE-presentacion-resultados.pdf>

García, J. M. B. (2005). Determinantes Sociales De La Salud Y De La Enfermedad. Recuperado 9 de mayo de 2016, a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=322127617008>

Gilligan, C. (2011). Carol Gilligan | Ethics of care. Retrieved from <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/>



Green, A. (2004). Ethical considerations for the development of Decision Support Systems. Retrieved from <http://www.openclinical.org/docs/int/briefingpapers/greenEthics.pdf>

Guía de acceso al sistema de salud en Ecuador para extranjeros | YoEmigro.com. (2018). YoEmigro.com. Retrieved 1 February 2018, from <https://www.yoemigro.com/guia-de-acceso-al-sistema-de-salud-en-ecuador-para-extranjeros/>

Hensley, S., & Martinez, B. (2015). To Sell Their Drugs, Companies Increasingly Rely on Doctors. Wall Street Journal. Retrieved from <https://www.wsj.com/articles/SB112138815452186385>

*ICD 10 en línea, Volumen 1, Español.* (2018). *Ais.paho.org*. Retrieved 22 April 2018, from <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/>

Índice de Gini | Data. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de [http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2014&locations=EC-ES-CL&name\\_desc=false&start=1987&view=chart](http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2014&locations=EC-ES-CL&name_desc=false&start=1987&view=chart)

Kass, L. (2003). Ageless Bodies, Happy Souls. Retrieved from <https://www.thenewatlantis.com/publications/ageless-bodies-happy-souls>

Kovner, A. (2018). Scientist Claims Humans Are About To Crack Immortality. Retrieved from <https://www.iflscience.com/technology/are-humans-really-on-the-brink-of-achieving-immortality/all/>

La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas. (s. f.). Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

La Hora. (2018). Documentos prueban la metida de mano en la Justicia durante el correísmo - La Hora. Retrieved from <https://www.lahora.com.ec/noticia/1102168220/documentos-prueban-la-metida-de-mano-en-la-justicia-durante-el-correismo>

La medicina es una empresa moral: más sobre los conflictos de interés - nogracias.eu. (2015). Retrieved from <http://www.nogracias.eu/2015/05/25/la-medicina-es-una-empresa-moral-mas-sobre-los-conflictos-de-interes/>

Larivière, V., & Sugimoto, C. The Journal Impact Factor: A brief history, critique, and discussion of adverse effects. Retrieved from <https://arxiv.org/pdf/1801.08992.pdf>

*Mancheno Karolys*. (2018). *Historia-actual.org*. Retrieved 1 February 2018, from <http://historia-actual.org/Publicaciones/index.php/haol/article/view/466/375>

Mapa de Nacionalidades y Pueblos Indígenas. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de [http://www.inec.gob.ec/estadisticas/index.php?option=com\\_content&view=article&id=187&Itemid=138&lang=es?TB\\_iframe=true&height=600&width=1000](http://www.inec.gob.ec/estadisticas/index.php?option=com_content&view=article&id=187&Itemid=138&lang=es?TB_iframe=true&height=600&width=1000)

Medidas de pobreza y extrema pobreza por ingresos. (2008). Retrieved from [http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/ENEMDU/Medida\\_de\\_Pobreza\\_Extrema\\_Pobreza-Resumen\\_Ejecutivo.pdf](http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/ENEMDU/Medida_de_Pobreza_Extrema_Pobreza-Resumen_Ejecutivo.pdf)

MIES. (s. f.). Agenda de Igualdad para Adultos Mayores 2012-2013. Recuperado a partir de [http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas\\_ADULTOS.pdf](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_ADULTOS.pdf)

*Misión Las Manuelas – Secretaría Técnica Plan Toda una Vida*. (2018). *Todaunavida.gob.ec*. Retrieved 1 February 2018, from <http://www.todaunavida.gob.ec/antecedentes/>

Mohammad Wasay, & Wolfgang Grisold. (2016, mayo 5). World Federation of Neurology. Recuperado 19 de mayo de 2016, a partir de <http://www.worldneurologyonline.com/article/world-brain-day-2016>

Monroy Fonseca, C. Las 5 teorías neurológicas más populares que fueron refutadas el siglo pasado. Retrieved from <https://actualidadclinica.wordpress.com/2012/02/09/las-5-teorias-neurologicas-mas-populares-que-fueron-refutadas-el-siglo-pasado/>

MSP. (2012). MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. Recuperado a partir de [http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual\\_](http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_)

Naciones Unidas. (2013). *DEMENCIA: UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA*. Recuperado a partir de [apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf)

Naciones Unidas. (2015). *Objetivos del Desarrollo del Milenio, Informe 2015*. Recuperado a partir de [http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/2015/mdg-report-2015\\_spanish.pdf](http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/2015/mdg-report-2015_spanish.pdf)

NeuRA - Discover. Conquer. Cure. Brain and Nervous System Research. (2018). Retrieved from <https://www.neura.edu.au/>

News, B. (2018). El gigante farmacéutico Pfizer se retira de la investigación sobre el Alzheimer. Retrieved from <https://mx.blastingnews.com/ciencia/2018/01/el-gigante-farmaceutico-pfizer-se-retira-de-la-investigacion-sobre-el-alzheimer-002278949.html>

NICE. (2018). Retrieved from <https://www.nice.org.uk>

NOTIMUNDO. (s. f.). Maestros jubilados reclaman pagos pendientes al Estado. Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <https://notimundo.com.ec/maestros-jubilados-reclaman-pagos-pendientes-al-estado/>

Obligados a renunciar | La República EC. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de <http://www.larepublica.ec/blog/opinion/2011/11/12/obligados-a-renunciar/>

Ortiz, J. (2011). Para que sepan quién es "el jefe." Retrieved from <https://www.larepublica.ec/blog/opinion/2011/11/02/para-que-sepan-quien-es-el-jefe/>

Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 (2017). Retrieved from [http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL\\_0K.compressed1.pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf)

Proyecto de reforma a la Ley del Anciano. (2015). Recuperado a partir de <http://ppless.asambleanacional.gob.ec/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/d354fd9f-06c8-45e4-8a82-9249ff4c1e5b/Proyecto%20de%20Ley%20Reformatoria%20a%20la%20Ley%20del%20Anciano%20Tr.%20224656.pdf>

Qué es el Buen Vivir o Sumak Kawsay ? – Secretaria Buen Vivir. (s. f.). Recuperado 21 de mayo de 2017, a partir de <http://www.secretariabuenvivir.gob.ec/que-es-el-buen-vivir-2/>

Real Academia Española. (2018). Retrieved from <http://www.rae.es>

Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals. (2018). Retrieved from <http://www.icmje.org/recommendations>

R.O. 55 (2018). Retrieved 1 February 2018, from <https://www.registroficial.gob.ec/index.php/registro-oficial-web/publicaciones/suplementos/item/9485-suplemento-al-registro-oficial-no-55.html>

R. O. 489 - Martes 12 de Julio de 2011 SUPLEMENTO. (s. f.). Recuperado a partir de <http://www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2011/julio/code/19972/registro-oficial-no-489---martes-12-de-julio-de-2011-suplemento>

Rivastigmine for people with Alzheimer's disease. (2015). Retrieved from [http://www.cochrane.org/CD001191/DEMENTIA\\_rivastigmine-people-alzheimers-disease](http://www.cochrane.org/CD001191/DEMENTIA_rivastigmine-people-alzheimers-disease)

Sádaba, J. (2000). *Cuestiones de Neuroética. Master de Bioética y Derecho*. Universidad de Barcelona.

Scott Cato, M. (2014). The real reason drugs cost so much – and why big pharma is so rich. *The Guardian*. Retrieved from <https://www.theguardian.com/commentisfree/2014/apr/23/reason-drugs-cost-so-much-big-pharmaceuticals-rich>

Shyam, S. (2017). Pharma Selling/Marketing & Effective Doctor Calling. Retrieved from <https://www.linkedin.com/pulse/pharma-sellingmarketing-effective-doctor-calling-shyam-shah/>

Society for Neuroscience. (2018). Retrieved from <https://www.sfn.org>

Subsecretaría de información. (2013). Agenda Regional de Población y Desarrollo después del 2014 en Ecuador. Recuperado a partir de [http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones\\_y\\_estudios\\_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20R](http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones_y_estudios_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20R)

REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf

Subsecretaría de información. (2013). Agenda Regional de Población y Desarrollo después del 2014 en Ecuador. Recuperado a partir de [http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones\\_y\\_estudios\\_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf](http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/Portal%20SNI%202014/ESTADISTICA/Proyecciones_y_estudios_demograficos/Proyectos%20y%20Estudios%20demográficos%202014/AGENDA%20REGIONAL%20DE%20POBLACION%20Y%20DESARROLLO%20DESPUES%202014%20ECUADOR.pdf)

The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada :: CanMEDS Framework. (2011). Retrieved from <http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>

Torrado, S. (2018). Colombia *reglamenta la eutanasia para niños y adolescentes*. *EL PAÍS*. Retrieved 22 April 2018, from [https://elpais.com/internacional/2018/03/10/colombia/1520696972\\_962348.html](https://elpais.com/internacional/2018/03/10/colombia/1520696972_962348.html)

Transferencias monetarias no contributivas – Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2018). Retrieved from <https://www.inclusion.gob.ec/bono-de-desarrollo-humano1/>

Tratados Multilaterales > Departamento de Derecho Internacional > OEA :: (s. f.). Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>

Versiónes del Plan Nacional - Plan Nacional 2013 - 2017. (s. f.). Recuperado 16 de mayo de 2017, a partir de <http://www.buenvivir.gob.ec/versiones-plan-nacional>

What are the Top 3 Biggest Frustrations of Being a Doctor?. (2017). Retrieved from <https://healthcareinamerica.us/what-are-the-top-3-biggest-frustrations-of-being-a-doctor-1c0b82c07de>

World Health Organization. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. WHO. Retrieved from <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

Wyss, J. (2017). Retirados de EEUU descubren un refugio en Latinoamérica donde el dinero rinde más. Retrieved from <https://www.elnuevoherald.com/opinion-es/trasfondo/article155151994.html>

## **ANEXOS**





## ANEXOS

### ANEXO No. 1

#### CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR – 2008.

#### ARTÍCULOS REFERENTES A LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES.

*Se enumeran los artículos y las Constitución de la República del Ecuador, promulgada en 2008 («Constitución de la República del Ecuador», s. f.) que enumeran los derechos de grupos la tercera edad.*

**Artículo 3.-** Son deberes primordiales del Estado:

1. Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.
2. Garantizar y defender la soberanía nacional.
3. Fortalecer la unidad nacional en la diversidad.
4. Garantizar la ética laica como sustento del quehacer público y el ordenamiento jurídico.
5. Planificar el desarrollo nacional, erradicar la pobreza, promover el desarrollo sustentable y la redistribución equitativa de los recursos y la riqueza, para acceder al buen vivir.
6. Promover el desarrollo equitativo y solidario de todo el territorio, mediante el fortalecimiento del proceso de autonomías y descentralización.
7. Proteger el patrimonio natural y cultural del país.
8. Garantizar a sus habitantes el derecho a una cultura de paz, a la seguridad integral y a vivir en una sociedad democrática y libre de corrupción.

**Artículo 32.-** La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación,

la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

**Artículo 34.-** El derecho a la seguridad social es un derecho irrenunciable de todas las personas, y será deber y responsabilidad primordial del Estado. La seguridad social se regirá por los principios de solidaridad, obligatoriedad, universalidad, equidad, eficiencia, subsidiaridad, suficiencia, transparencia y participación, para la atención de las necesidades individuales y colectivas.

El Estado garantizará y hará efectivo el ejercicio pleno del derecho a la seguridad social, que incluye a las personas que realizan trabajo no remunerado en los hogares, actividades para el auto sustento en el campo, toda forma de trabajo autónomo y a quienes se encuentran en situación de desempleo.

**Artículo 35.-** Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

**Artículo 36.-** Las personas adultas mayores recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, en especial en los campos de inclusión social y económica, y protección contra la violencia. Se considerarán personas adultas mayores aquellas personas que hayan cumplido los sesenta y cinco años de edad.

**Artículo 37.-** El Estado garantizará a las personas adultas mayores los siguientes derechos:

1. La atención gratuita y especializada de salud, así como el acceso gratuito a medicinas.
2. El trabajo remunerado, en función de sus capacidades, para lo cual tomará en cuenta sus limitaciones.
3. La jubilación universal.
4. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
5. Exenciones en el régimen tributario.
6. Exoneración del pago por costos notariales y registrales, de acuerdo con la ley.
7. El acceso a una vivienda que asegure una vida digna, con respeto a su opinión y consentimiento.

**Artículo 38.-** El Estado establecerá políticas públicas y programas de atención a las personas adultas mayores, que tendrán en cuenta las diferencias específicas entre áreas urbanas y rurales, las inequidades de género, la étnia, la cultura y las diferencias propias de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades; asimismo, fomentará el mayor grado posible de autonomía personal y participación en la definición y ejecución de estas políticas.

En particular, el Estado tomará medidas de:

1. Atención en centros especializados que garanticen su nutrición, salud, educación y cuidado diario, en un marco de protección integral de derechos. Se crearán centros de acogida para albergar a quienes no puedan ser atendidos por sus familiares o quienes carezcan de un lugar donde residir de forma permanente.
2. Protección especial contra cualquier tipo de explotación laboral o económica. El Estado ejecutará políticas destinadas a fomentar la participación y el trabajo de las personas adultas mayores en entidades públicas y privadas para que contribuyan con su experiencia, y desarrollará programas de capacitación laboral, en función de su vocación y sus aspiraciones.

3. Desarrollo de programas y políticas destinadas a fomentar su autonomía personal, disminuir su dependencia y conseguir su plena integración social.
4. Protección y atención contra todo tipo de violencia, maltrato, explotación sexual o de cualquier otra índole, o negligencia que provoque tales situaciones.
5. Desarrollo de programas destinados a fomentar la realización de actividades recreativas y espirituales.
6. Atención preferente en casos de desastres, conflictos armados y todo tipo de emergencias.
7. Creación de regímenes especiales para el cumplimiento de medidas privativas de libertad. En caso de condena a pena privativa de libertad, siempre que no se apliquen otras medidas alternativas, cumplirán su sentencia en centros adecuados para el efecto, y en caso de prisión preventiva se someterán a arresto domiciliario.
8. Protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas.
9. Adecuada asistencia económica y psicológica que garantice su estabilidad física y mental.

La ley sancionará el abandono de las personas adultas mayores por parte de sus familiares o las instituciones establecidas para su protección.

**Artículo 42.-** Se prohíbe todo desplazamiento arbitrario. Las personas que hayan sido desplazadas tendrán derecho a recibir protección y asistencia humanitaria emergente de las autoridades, que asegure el acceso a alimentos, alojamiento, vivienda y servicios médicos y sanitarios.

Las niñas, niños, adolescentes, mujeres embarazadas, madres con hijas o hijos menores, personas adultas mayores y personas con discapacidad recibirán asistencia humanitaria preferente y especializada.

Todas las personas y grupos desplazados tienen derecho a retornar a su lugar de origen de forma voluntaria, segura y digna.

**Artículo 50.-** El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

**Artículo 51.-** Se reconoce a las personas privadas de la libertad los siguientes derechos:

1. No ser sometidas a aislamiento como sanción disciplinaria.
2. La comunicación y visita de sus familiares y profesionales del derecho.
3. Declarar ante una autoridad judicial sobre el trato que haya recibido durante la privación de la libertad.
4. Contar con los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar su salud integral en los centros de privación de libertad.
5. La atención de sus necesidades educativas, laborales, productivas, culturales, alimenticias y recreativas.
6. Recibir un tratamiento preferente y especializado en el caso de las mujeres embarazadas y en periodo de lactancia, adolescentes, y las personas adultas mayores, enfermas o con discapacidad.
7. Contar con medidas de protección para las niñas, niños, adolescentes, personas con discapacidad y personas adultas mayores que estén bajo su cuidado y dependencia.

**Artículo 81.-** La ley establecerá procedimientos especiales y expeditos para el juzgamiento y sanción de los delitos de violencia intrafamiliar, sexual, crímenes de odio y los que se cometan contra niñas, niños, adolescentes, jóvenes, personas con discapacidad, adultas mayores y personas que, por sus particularidades, requieren una mayor protección. Se nombrarán fiscales y defensoras o defensores especializados para el tratamiento de estas causas, de acuerdo con la ley.

**Artículo 83.-** Son deberes y responsabilidades de las ecuatorianas y los ecuatorianos, sin perjuicio de otros previstos en la Constitución y la ley:

1. Acatar y cumplir la Constitución, la ley y las decisiones legítimas de autoridad competente.

2. Ama killa, ama llulla, ama shwa. No ser ocioso, no mentir, no robar.
3. Defender la integridad territorial del Ecuador y sus recursos naturales.
4. Colaborar en el mantenimiento de la paz y de la seguridad.
5. Respetar los derechos humanos y luchar por su cumplimiento.
6. Respetar los derechos de la naturaleza, preservar un ambiente sano y utilizar los recursos naturales de modo racional, sustentable y sostenible.
7. Promover el bien común y anteponer el interés general al interés particular, conforme al buen vivir.
8. Administrar honradamente y con apego irrestricto a la ley el patrimonio público, y denunciar y combatir los actos de corrupción.
9. Practicar la justicia y la solidaridad en el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de bienes y servicios.
10. Promover la unidad y la igualdad en la diversidad y en las relaciones interculturales.
11. Asumir las funciones públicas como un servicio a la colectividad y rendir cuentas a la sociedad y a la autoridad, de acuerdo con la ley.
12. Ejercer la profesión u oficio con sujeción a la ética.
13. Conservar el patrimonio cultural y natural del país, y cuidar y mantener los bienes públicos.
14. Respetar y reconocer las diferencias étnicas, nacionales, sociales, generacionales, de género, y la orientación e identidad sexual.
15. Cooperar con el Estado y la comunidad en la seguridad social, y pagar los tributos establecidos por la ley.
16. Asistir, alimentar, educar y cuidar a las hijas e hijos. Este deber es corresponsabilidad de madres y padres en igual proporción, y corresponderá también a las hijas e hijos cuando las madres y padres lo necesiten.
17. Participar en la vida política, cívica y comunitaria del país, de manera honesta y transparente.

**Artículo 95.-** Las ciudadanas y ciudadanos, en forma individual y colectiva, participarán de manera protagónica en la toma de decisiones, planificación y gestión de los asuntos públicos, y en el control popular de las instituciones del Estado y la sociedad, y de sus representantes, en un proceso permanente de construcción del

poder ciudadano. La participación se orientará por los principios de igualdad, autonomía, deliberación pública, respeto a la diferencia, control popular, solidaridad e interculturalidad.

La participación de la ciudadanía en todos los asuntos de interés público es un derecho, que se ejercerá a través de los mecanismos de la democracia representativa, directa y comunitaria.

**Artículo 193.-** Las facultades de Jurisprudencia, Derecho o Ciencias Jurídicas de las universidades, organizarán y mantendrán servicios de defensa y asesoría jurídica a personas de escasos recursos económicos y grupos que requieran atención prioritaria.

Para que otras organizaciones puedan brindar dicho servicio deberán acreditarse y ser evaluadas por parte de la Defensoría Pública.

**Artículo 341.-** El Estado generará las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas, que aseguren los derechos y principios reconocidos en la Constitución, en particular la igualdad en la diversidad y la no discriminación, y priorizará su acción hacia aquellos grupos que requieran consideración especial por la persistencia de desigualdades, exclusión, discriminación o violencia, o en virtud de su condición etaria, de salud o de discapacidad.

La protección integral funcionará a través de sistemas especializados, de acuerdo con la ley. Los sistemas especializados se guiarán por sus principios específicos y los del sistema nacional de inclusión y equidad social.

El sistema nacional descentralizado de protección integral de la niñez y la adolescencia será el encargado de asegurar el ejercicio de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Serán parte del sistema las instituciones públicas, privadas y comunitarias.



**Artículo 347.-** Será responsabilidad del Estado:

1. Fortalecer la educación pública y la coeducación; asegurar el mejoramiento permanente de la calidad, la ampliación de la cobertura, la infraestructura física y el equipamiento necesario de las instituciones educativas públicas.
2. Garantizar que los centros educativos sean espacios democráticos de ejercicio de derechos y convivencia pacífica. Los centros educativos serán espacios de detección temprana de requerimientos especiales.
3. Garantizar modalidades formales y no formales de educación.
4. Asegurar que todas las entidades educativas impartan una educación en ciudadanía, sexualidad y ambiente, desde el enfoque de derechos.
5. Garantizar el respeto del desarrollo psicoevolutivo de los niños, niñas y adolescentes, en todo el proceso educativo.
6. Erradicar todas las formas de violencia en el sistema educativo y velar por la integridad física, psicológica y sexual de las estudiantes y los estudiantes.
7. Erradicar el analfabetismo puro, funcional y digital, y apoyar los procesos de post-alfabetización y educación permanente para personas adultas, y la superación del rezago educativo.
8. Incorporar las tecnologías de la información y comunicación en el proceso educativo y propiciar el enlace de la enseñanza con las actividades productivas o sociales.
9. Garantizar el sistema de educación intercultural bilingüe, en el cual se utilizará como lengua principal de educación la de la nacionalidad respectiva y el castellano como idioma de relación intercultural, bajo la rectoría de las políticas públicas del Estado y con total respeto a los derechos de las comunidades, pueblos y nacionalidades.
10. Asegurar que se incluya en los currículos de estudio, de manera progresiva, la enseñanza de al menos una lengua ancestral.
11. Garantizar la participación activa de estudiantes, familias y docentes en los procesos educativos.
12. Garantizar, bajo los principios de equidad social, territorial y regional que todas las personas tengan acceso a la educación pública.

**Artículo 363.-** El Estado será responsable de:

1. Formular políticas públicas que garanticen la promoción, prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitario.
2. Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura.
3. Fortalecer los servicios estatales de salud, incorporar el talento humano y proporcionar la infraestructura física y el equipamiento a las instituciones públicas de salud.
4. Garantizar las prácticas de salud ancestral y alternativa mediante el reconocimiento, respeto y promoción del uso de sus conocimientos, medicinas e instrumentos.
5. Brindar cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria establecidos en la Constitución.
6. Asegurar acciones y servicios de salud sexual y de salud reproductiva, y garantizar la salud integral y la vida de las mujeres, en especial durante el embarazo, parto y postparto.
7. Garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población. En el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales.
8. Promover el desarrollo integral del personal de salud.

**Artículo 367.-** El sistema de seguridad social es público y universal, no podrá privatizarse y atenderá las necesidades contingentes de la población. La protección de las contingencias se hará efectiva a través del seguro universal obligatorio y de sus regímenes especiales.

El sistema se guiará por los principios del sistema nacional de inclusión y equidad social y por los de obligatoriedad, suficiencia, integración, solidaridad y subsidiaridad.

**Artículo 368.-** El sistema de seguridad social comprenderá las entidades públicas, normas, políticas, recursos, servicios y prestaciones de seguridad social, y funcionará con base en criterios de sostenibilidad, eficiencia, celeridad y transparencia. El Estado normará, regulará y controlará las actividades relacionadas con la seguridad social.

**Artículo 369.-** El seguro universal obligatorio cubrirá las contingencias de enfermedad, maternidad, paternidad, riesgos de trabajo, cesantía, desempleo, vejez, invalidez, discapacidad, muerte y aquellas que defina la ley. Las prestaciones de salud de las contingencias de enfermedad y maternidad se brindarán a través de la red pública integral de salud.

El seguro universal obligatorio se extenderá a toda la población urbana y rural, con independencia de su situación laboral. Las prestaciones para las personas que realizan trabajo doméstico no remunerado y tareas de cuidado se financiarán con aportes y contribuciones del Estado. La ley definirá el mecanismo correspondiente.

**Artículo 370.-** El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, entidad autónoma regulada por la ley, será responsable de la prestación de las contingencias del seguro universal obligatorio a sus afiliados.

La Policía Nacional y las Fuerzas Armadas podrán contar con un régimen especial de seguridad social, de acuerdo con la ley; sus entidades de seguridad social formarán parte de la red pública integral de salud y del sistema de seguridad social.

## **OTRAS LEYES EN LAS CUALES CONSTA LA PROTECCIÓN PARA LOS ADULTOS MAYORES**

**1. *La Ley del Anciano (R. O. 806, 13 de octubre 2006, cod. 2006-376; R.O. 405, 29 diciembre 2014).***

Esta ley llama establece la protección necesaria de las personas adultas mayores, definiéndolas por una variable temporal (edad mayor a 65 años) en cuyas disposiciones fundamentales busca la protección de nacionales o extranjeros y que tiene como objetivo fundamental “garantizar el derecho a un nivel de vida que asegure la salud corporal y fisiológica; además determinando que la entidad responsable será el Ministerio de Bienestar Social. Actualmente se encuentra presentada y aprobada por la Asamblea Nacional que reforma el texto completo de la ley anterior y se denomina “Ley del Adulto Mayor”; a la espera del veto ejecutivo para su respectiva promulgación y publicación.

**2. *Ley de Régimen Tributario Interno (R.O. Supl. 463, 17 de noviembre de 2004, cod. 2004-026)***, establece los impuestos que deben pagarse en el país, incluyendo las exenciones y deducciones. Los adultos mayores y personas con discapacidad recibirán exenciones por su condición como apoyo y beneficio directo.

**3. *Código de la niñez y adolescencia (R.O. 737, 3 de enero de 2003, cod. 2002-100)***, dicta la obligatoriedad de los hijos de asistir a sus progenitores que requieran ayuda, en particular si presentan condición de enfermedad, durante la tercera edad o cuando presenten una condición de discapacidad que los vuelva dependientes.

**4. *Ley Orgánica de Salud (R.O. Supl. 423, cod. ley No. 2006-67)***, en la que el Estado reconoce de interés nacional a las enfermedades catastróficas o raras; entendiendo que las personas de la tercera edad que estén en esta condición serán tratadas como en doble riesgo de vulnerabilidad, otorgándoles niveles especiales de protección en el ámbito del Ministerio de Salud.

**5. *Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial (R.O. Supl.***

**398, 7 de agosto de 2008**), que establece una condición especial en cuanto al costo de la movilidad así como medidas especiales para la protección y seguridad al transitar por las vías.

6. **Ley de Seguridad Social (R.O. 465, 30 de noviembre de 2001, cod. 2001-55)**, hace referencia al tema relacionado con las prestaciones en la vejez con el objetivo de proteger la cobertura de las necesidades básicas del asegurado y de quienes dependan de él.

7. **Ley Orgánica del Servicio Público (R.O. Supl.294, 6 de octubre de 2010)**, en la que se establece el derecho a la jubilación.

## ANEXO No. 2

Documentos e instrumentos internacionales a favor de las personas de la tercera edad, de los cuales Ecuador es signatario.

- **Convenio 102. Convenio sobre la seguridad social (norma mínima), 1952 (núm. 102).** 27 de abril de 1955. Disponible en: [https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\\_INSTRUMENT\\_ID:312247](https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312247)
- **Convenio 111. Convenio sobre la discriminación (empleo y ocupación), 1958 (núm. 111).** 15 de junio de 1960. Disponible en: [https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\\_IL\\_O\\_CODE:C111](https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_IL_O_CODE:C111)
- **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.** Res. 2200 A (XXI), 16 de diciembre de 1966. Disponible en: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>
- **Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.** Recomendación general No 27. 16 de diciembre de 2010. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2012/8335.pdf>.
- **Convenio 128. Convenio sobre las prestaciones de invalidez, vejez y sobrevivientes, 1967 (núm. 128).** 1 de noviembre de 1969. Disponible en: [https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\\_IL\\_O\\_CODE:C128](https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_IL_O_CODE:C128)
- **Convención americana sobre derechos humanos suscrita en la conferencia especializada interamericana sobre derechos humanos (B-32).** 22 de noviembre de 1969. Disponible en: [https://www.oas.org/dil/esp/tratados\\_b-32\\_convencion\\_americana\\_sobre\\_derechos\\_humanos.htm](https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm)
- **Protocolo adicional a la convención americana sobre derechos humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales "protocolo de**

**San Salvador".** 17 de noviembre de 1988. Disponible en:  
<https://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-52.html>

- **Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer, (Convención de Belem do Para).** 14 de agosto de 1995. Disponible en:  
[https://www.oas.org/dil/esp/convencion belem do para.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/convencion%20belem%20do%20para.pdf)
- **Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. 12 de abril de 2002.** Disponible en: <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>
- **Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento.** 8 al 11 de mayo de 2012. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/eventos/tercera-conferencia-regional-intergubernamental-envejecimiento>
- **Grupo de trabajo sobre el envejecimiento.** 14 al 16 de julio de 2015. Disponible en: <https://fiapam.org/grupo-de-trabajo-sobre-envejecimiento/>
- **Comisión para el Desarrollo Social. 21 de noviembre 2017.** Disponible en: <http://undocs.org/E/CN.5/2018/3>
- **Programa de las Naciones Unidas para el envejecimiento.** Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/ageing/>

### ANEXO No. 3

#### Clasificación de los Trastornos Neurocognitivos según el DSM 5.

Delirium	Trastorno neurocognitivo mayor y menor
Otro <i>Delirium</i> especificado	Trastorno neurocognitivo mayor
<i>Delirium</i> no especificado	Trastorno neurocognitivo menor
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a enfermedad de Alzheimer
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor frontotemporal
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor con cuerpos de Lewy
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor vascular
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a traumatismo cerebral
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor inducido por sustancias/medicación
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a infección HIV
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a enfermedad priónica
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a enfermedad de Parkinson
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a enfermedad de Huntington
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a otra condición médica
	Trastorno neurocognitivo mayor o menor debido a etiologías múltiples
	Trastorno neurocognitivo no especificado

Recuperado

de:

[https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero\\_marzo\\_2014/Suplemento\\_2014\\_1\\_Neuro\\_Psiq.pdf](https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero_marzo_2014/Suplemento_2014_1_Neuro_Psiq.pdf)



## **ANEXO No. 4 – FORMATO DE ENTREVISTA**

**UNIVERSIDAD DE BARCELONA,**

**Doctorado En Derecho Y Ciencia Política: Mención Bioética.**

**Doctorando: Fernando Estévez A.**

**Entrevista Semiestructurada.**

**Tema: “Los Derechos de las Personas con Demencia. Un estudio de casos, aproximación desde Latinoamérica.”.**

### ***ENTREVISTA PACIENTES***

1. Cuál es la enfermedad (el diagnóstico) que usted (su familiar) padece?
2. Hace cuánto tiempo fue diagnosticado (a)?
3. Cuando le explicaron el diagnóstico, cómo considera que fue la actuación de su médico?
4. Qué conoce de la enfermedad?
5. Cuando le informaron del diagnóstico, qué emociones le produjo?
6. Conoce las expectativas de la enfermedad? Las posibilidades y reales efectos de la medicación? Qué cree que le va a ocurrir?
7. Cuál debería ser la actuación médica en estos casos?; qué debería ofertar el médico a los pacientes con demencia? cuál es el papel que juega el médico?
8. Su médico ha cumplido sus expectativas? Ha clarificado sus dudas? Se ha sentido acogido y ayudado?
9. Qué opina de los medicamentos y el tratamiento? (fármacos, terapia cognitiva), son accesibles? Los tiene por alguna agencia del Estado? (MSP – IESS), son costosos?
10. En el curso de la enfermedad, cuáles han sido las limitaciones que más le han afectado?

11. Qué es para usted calidad de vida? qué situaciones considera fundamentales para sentir que su calidad de vida no se afecte?
12. Conoce usted si hay algunos derechos a los que tenga acceso? O que pueda exigir?
13. Cree usted que la protección de los derechos de los pacientes con demencia en Ecuador guarda relación con instrumentos internacionales? Hay algún reconocimiento internacional?
14. En su opinión cuánto puede afectar la demencia la calidad de vida y el ejercicio de los derechos?
15. En estas circunstancias, en general en este tipo de enfermedades cuál le parece a Usted es el rol que ha desempeñado el estado?
16. Qué estrategias debería implementar el estado para proteger a las personas con demencia?
17. Conoce algo sobre los documentos de voluntades anticipadas?, el derecho al buen morir?, la eutanasia?.
18. Alguna opinión final.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Comissió de Bioètica  
de la Universitat de Barcelona

En **Albert Royes i Qui**, secretari de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

**CERTIFICA:**

Que el Sr. **René Fernando Estévez Abad**, ha presentat la Tesi de doctorat titulada *Los derechos de las personas con demencia: un estudio de casos. Aproximación desde Ecuador.*

La Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona ha analitzat la documentació presentada i per acord de data 24 d'octubre de 2018 aprova informar **favorablement** des del punt de vista bioètic la dita Tesi de doctorat.

I perquè així consti als efectes que escaigui, signo el present certificat a Barcelona, el 25 d'octubre de 2018.

  
  
Universitat de Barcelona  
Comissió de Bioètica

Institutional Review Board (IRB00003099)



