

JOSÉ GARCÍA FÉREZ

LA BIOÉTICA ANTE
LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER (EA)



Desclée De Brouwer

2005

ÍNDICE

ABREVIATURAS Y SIGLAS	13
AGRADECIMIENTOS.....	17
INTRODUCCIÓN	19

PRIMERA PARTE:

APROXIMACIÓN GLOBAL A LA ANCIANIDAD Y A LA EA

CAPÍTULO PRIMERO: EL ENVEJECIMIENTO COMO FENÓMENO SOCIAL	29
CAPÍTULO SEGUNDO: CONCEPTO DE ANCIANIDAD Y TEORÍAS SOBRE LA VEJEZ	49
CAPÍTULO TERCERO: SALUD Y ENFERMEDAD EN GERIATRÍA .	73
CAPÍTULO CUARTO: VEJEZ Y DETERIOROS COGNITIVOS: LAS DEMENCIAS.	93
CAPÍTULO QUINTO: DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EA: ASPECTOS CIENTÍFICOS.....	113
CAPÍTULO SEXTO: DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICA EN LA EA .	175

SEGUNDA PARTE:**BIOÉTICA FUNDAMENTAL PARA LA EA**

CAPÍTULO SÉPTIMO: MOMENTO ONTOLÓGICO: LA DIGNIDAD DE LA PERSONA CON EA	193
CAPÍTULO OCTAVO: MOMENTO NORMATIVO: DERECHOS DE LA PERSONA CON EA	257
CAPÍTULO NOVENO: MOMENTO PRINCIPIALISTA: PRINCIPIOS BIOÉTCOS Y PROBLEMAS EN LA EA	283
CAPÍTULO DÉCIMO: MOMENTO ARETEICO: ÉTICA DE VIRTUDES PARA EL CUIDADO DE PERSONAS CON EA	357

TERCERA PARTE:**BIOÉTICA APLICADA A LA EA**

CAPÍTULO DECIMOPRIMERO: PROBLEMAS ÉTCOS Y TOMA DE DECISIONES EN LA EA	403
CAPÍTULO DECIMOSEGUNDO: HACIA UNA ÉTICA DEL CUIDAR APLICADA A LAS PERSONAS CON EA	433
CONCLUSIONES: DECÁLOGO BIOÉTCO-ASISTENCIAL	471

ANEXOS

ANEXO PRIMERO: PRUEBAS E INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO EN LA EA	483
ANEXO SEGUNDO: ABORDAJE TERAPÉUTICO EN LA EA	533
ANEXO TERCERO: GLOSARIO BREVE SOBRE LA EA	549
BIBLIOGRAFÍA	557
ÍNDICE GENERAL	579

ABREVIATURAS Y SIGLAS

AAN	American Academy of Neurology.
AA.VV.	Autores Varios.
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
a. c.	Artículo citado.
ADAS	Alzheimer's Disease Assessment Scale.
ADI	Alzheimer's Disease International.
ADRDA	Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados).
AFA	Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer.
APA	American Psychiatric Association.
APOE	Apolipoproteína E.
APP	Proteína Precursora del Amiloide.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
BDS	Blessed Dementia Scale.
BIMC	Information Memory Concentration de Hodgkinson.
CAMDEX	Cambridge Mental Disorders Of The Elderly Examination.
cap.	Capítulo.
CCSE	Cognitive Capacity Screening Examination.
CEAs	Comités de Ética Asistencial.
Cf.	Confer (véase).
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades.
coord.	Coordinador.
coords.	Coordinadores.

CUSPAD	The Columbia University Scale For Psychopathology In Alzheimer's Disease.
dir.	Director.
dirs.	Directores.
DBD	Dementia Behavioral Disorder Scale.
DSM	Diagnostic and Statistical Manual (Manual Diagnóstico y Estadístico de enfermedades mentales).
DSTA	Demencia Senil Tipo Alzheimer.
EA	Enfermedad de Alzheimer.
ECG	Electrocardiograma.
ed.	Editor.
eds.	Editores.
EEG	Electroencefalograma.
Ej.	Ejemplo.
et al.	Y otros autores.
EURODEM	Consorcio para el Estudio Europeo de las Demencias. 1995.
FSCr	Flujo Sanguíneo Cerebral Regional.
GDS	Global Deterioration Scale.
gr.	griego.
Ibídem	Allí mismo, en la misma referencia.
ID.	Idem (el mismo autor).
IE	Índice de Envejecimiento.
IMSERSO	Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
INSALUD	Instituto Nacional de Salud.
LCR	Líquido Cefalorraquídeo.
LORTAD	Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal.
MCP	Memoria a Corto Plazo.
MEC	Mini Examen Cognoscitivo.
MMT	Mini Mental Test.
MMSE	Mini Mental State Examination.
MSQ	Mental State Questionnaire.
NCSE	Neurobehavioral Cognitive Status Examination.
NINCDS	National Institute of Neurological and Communication Disorders and Stroke (Instituto Nacional para los Trastornos Neurológicos y de la Comunicación y Traumáticos).

NMR	Resonancia Magnética Nuclear.
n.	Número.
nn.	Números.
o. c.	Obra citada.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
OPS	Organización Panamericana de la Salud.
p.	Página.
PCR	Parada Cardiorrespiratoria.
PET	Tomografía por Emisión de Positrones.
PL	Migne, Patrologiae cursus completus. Series Latina.
PS	Presenilina 1 o 2 (PS1 o PS2).
RCP	Reanimación Cardiopulmonar.
RM	Resonancia Magnética.
s.	Siglo.
SCAG	Sandoz Clinical Assessment Geriatric.
SNC	Sistema Nervioso Central.
SOMC	Short Orientation Memory Concentration.
SPECT	Tomografía Simple Computerizada por Emisión de Fotonos.
TAC	Tomografía Axial Computerizada.
TP	Total de la Población.
THA	Tetrahidroaminoacridina (Tacrina).
vol.	Volumen.
WHO	World Health Organization.

INTRODUCCIÓN

La creciente longevidad es, sin lugar a dudas, un signo de progreso social, sanitario, económico y político, pero también es incuestionable que este mayor número de ancianos en nuestra sociedad va a provocar una mayor demanda de atenciones y apoyo, tanto a nivel social, como familiar. Por ello, no sólo merece la pena centrar nuestra atención en este fenómeno social, sino en otros que, en un alto porcentaje, vienen relacionados con él, esto es, la aparición de enfermedades y procesos discapacitantes en la edad anciana, como la demencia senil tipo Alzheimer (DSTA), comúnmente conocida como enfermedad de Alzheimer (en adelante emplearemos las siglas EA para referirnos a esta patología). Sobre esta enfermedad, la “enfermedad del olvido” o “la muerte lenta de la vida personal”, como se la estereotipa en expresiones populares, y sobre un posible abordaje bioético, teórico y práctico, va a versar el objeto de estudio del presente libro.

Nuestro propósito no es construir, con esta obra, lo que podríamos llamar una gero-ética (o ética aplicada al mundo geriátrico), ni una geronto-ética (ética gerontológica), sino hacer una fundamentación bioética sólida y válida ante el mundo de la asistencia gerontológica y el cuidado de las personas con EA. Y todo ello, desde un enfoque bioético plural e interdisciplinar. Seguro que las dos primeras intuiciones (una ética geriátrica o gerontológica) tienen que ver con esta última pretensión (una bioética asistencial para la EA), pero no cabe duda que el proyecto organizativo de este libro debe ir dirigido más a esto último que a lo primero, esto es, a la fundamentación y aplicación de un paradigma bioético-asistencial para la EA y las personas

envueltas o comprometidas con ella, tanto a nivel directo (enfermo y familiares), como a nivel indirecto (profesionales sociosanitarios y ciudadanos en general).

Este trabajo lo abordaremos desde una concepción de la EA como una realidad dramática y a la que se puede aproximarse desde diferentes perspectivas, esto es, es una realidad afectada no sólo por lo biomédico, lo económico-social, lo médico-asistencial o lo psicológico-relacional, sino también por lo ético. La ética, entendida genéricamente como ciencia del deber o de la moralidad de lo humano, es como el instrumento del que parte la voluntad humana para transformar o cambiar aquello en lo que consiste la realidad, es decir, aquella disciplina teórico-práctica que apunta, con todas sus limitaciones y potencialidades, a *hacer buena la vida y de la vida algo bueno*. Por eso, escribir un libro de ética de la vida (bioética) aplicada a la persona humana enferma, supone una aventura de lo más apasionante y gratificante. Así es como ha sido concebida esta obra: como una tarea intelectual necesaria por la escasez y deficiencia de estudios bioéticos sobre la EA, y a la vez, como un proyecto emocionante y creativo por lo que supone implicar lo emocional con lo racional en el mundo de las personas, familiares, profesionales e instituciones implicadas directamente en esta devastadora enfermedad.

Con todo, y para perfilar más y mejor nuestra intencionalidad acerca de este libro, resaltamos que lo que fundamentalmente nos atrajo a la hora de investigar sobre esta temática y adentrarnos en el terreno de esta enfermedad fue, sin duda, el deber de plantear ideas morales de respeto personal y solidaridad social para con las personas aquejadas de la EA. Es fácil, pues, percibir la experiencia de vida intelectual y afectiva que hay detrás de esta idea primigenia, pero igual de fácil resulta darse cuenta del reto y la necesidad de plantear un debate ético sobre cómo actuar buena y correctamente para con estas personas y su enfermedad.

Así, en un primer momento, quisimos tomar conciencia de la realidad sobre la que íbamos a disertar y nos decidimos por conocer previamente diversos ambientes geriátricos familiares y residenciales de ámbito nacional, especialmente la Residencia Asistida San Camilo de Tres Cantos en Madrid, y algunos Centros de día para enfermos de Alzheimer de la Comunidad de Madrid, donde actualmente se atienden a personas con esta patología, así como conocer el funcionamiento de diversas Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) nacionales e internacionales, sobre todo, la Asociación de familiares de

enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL Madrid) y algunas latinoamericanas. Seguidamente, nos propusimos hacer también un acopio de todo lo que se había publicado sobre la EA en los principales aspectos que iban a configurar nuestro estudio, tanto en los temas científico-clínicos, como en los de fundamentación y aplicación bioética.

Una vez realizada esta primera inmersión vivencial, que nos llevó largo tiempo, nos dispusimos a recopilar y clasificar, en un segundo momento, todos los materiales bibliográficos y experienciales a los que tuvimos acceso, a fin de ir desarrollando el programa organizativo que nos habíamos propuesto en un principio. Para ello, hicimos uso de innumerables fondos documentales de diversas instituciones y bibliotecas vinculadas directamente con el mundo de la bioética y con el de las personas mayores. Igualmente hicimos uso de las bases de datos *Medline* y *Bioethicsline*, y nos pusimos en contacto con varios organismos internacionales para obtener toda la información pertinente a nuestro trabajo de investigación, con los cuales estamos profundamente agradecidos.

Tras este acopio bibliográfico y su pertinente uso crítico, en un tercer momento de trabajo, comenzamos a elaborar un estudio serio y riguroso sobre la problemática ética actual en relación a las personas, familias e instituciones residenciales y hospitalarias que trabajan día a día con enfermos de Alzheimer, para así proponer, entre otras cosas, un modelo bioético de actuación para el análisis y la toma de decisiones en esta enfermedad.

Nuestra intención con este libro es, por tanto, tratar de exponer cómo y de qué manera vivir y convivir mejor con una persona enferma de Alzheimer y cómo tomar decisiones prudentes y justas ante determinadas situaciones morales conflictivas. Sin embargo, no es que pretendamos con este trabajo dar por sentados dogmatismos éticos al respecto, sino más bien posibilitar, mediante la elaboración de un paradigma bioético-asistencial y un modelo metodológico de toma de decisiones, la existencia de un marco deliberativo que valore y enjuicie, en base a este paradigma y a este modelo metodológico, lo bueno y malo, lo correcto e incorrecto, lo justo y lo injusto, lo conveniente o no, para estas personas en todas las esferas éticas que configuran su cuidado y atención, es decir, trataremos de fundamentar un paradigma bioético que sea aplicable a la toma de decisiones y al cuidado de las personas con EA.

En cuanto a la organización temática de este libro, hemos estructurado nuestro trabajo en tres bloques fundamentales, por lo que vamos a exponer brevemente el contenido de cada uno de ellos.

El primer bloque de esta obra, titulado “Aproximación global a la ancianidad y a la EA”, está dividido en seis capítulos (*capítulos I al VI*). El capítulo I se centra en ofrecer una pincelada general sobre el fenómeno de la ancianidad, tanto desde el punto de vista social y cultural, como a nivel antropológico y biomédico. Para ello, empezamos analizando el envejecimiento poblacional, sus datos sociológicos y los retos que representa hoy día en cuanto desafío científico-médico, económico-social, político y ético. Seguidamente, en el capítulo II, tratamos de conceptualizar histórica y culturalmente el término ancianidad, así como el hecho biológico o las causas que provocan el envejecimiento humano. En el capítulo III, se desarrollan los conceptos salud y enfermedad dentro del ámbito de la atención geriátrica, que nos sirven para mostrar la fragilidad existencial de la persona humana ante la enfermedad y para enmarcar, en el capítulo IV, qué es la enfermedad llamada “demencia”, qué tipo de demencias existen y con qué métodos diagnósticos contamos para evaluar los diferentes tipos de demencia. Una vez hecho este recorrido previo, dedicamos expresamente los capítulos V y VI a la demencia senil tipo Alzheimer, esto es, a la EA. En estos capítulos tratamos de condensar qué es y en qué consiste científica y clínicamente la EA, cuál es su historia, sus datos epidemiológicos, su etiología, su evolución, los trastornos neurofisiológicos que origina, los síntomas funcionales que acarrea, así como los tratamientos diagnósticos y terapéuticos que, hoy por hoy, se están empleando para tratar médicamente esta enfermedad.

El segundo bloque de esta obra, que lleva por título “Bioética fundamental para la EA”, consta de cuatro capítulos (*capítulos VII al X*) y en él se intenta exponer, a modo de cimiento y soporte referencial, un paradigma bioético-asistencial que nos sirva de guía para abordar éticamente el cuidado y la relación interpersonal de los enfermos de Alzheimer con sus cuidadores formales e informales. En dicho paradigma se explicarán los principales fundamentos o planteamientos que pueden servirnos como referentes criteriológicos básicos para la atención a las personas que padecen esta enfermedad, así como para acometer bioéticamente las cuestiones y problemas que esta patología neurodegenerativa suscita.

Este paradigma bioético-asistencial estará estructurado en cuatro momentos que corresponden respectivamente a los capítulos VII al X. Deberá partir, como un primer nivel o *momento ontológico*, de la dignidad de la persona humana enferma, tanto antropológica, como teológica, como centro y raíz de toda su reflexión, esto es, de la concepción del ser humano como fin en sí mismo y como ser creado a imagen y semejanza de Dios, así como de la visión de los pacientes con EA como seres personales dignos, con todos los derechos y respetos que le son debidos. También se guiará este paradigma, en un segundo nivel, por un *momento normativo*, configurado por los principales derechos que todo paciente con EA debería tener, exigir o demandar. El tercer nivel o momento de nuestro paradigma, el *momento principialista*, integrará y aplicará los cuatro principios básicos y clásicos de la bioética contemporánea y los relacionará con algunos problemas frecuentes en el marco asistencial de la EA y, finalmente, se guiará también este paradigma por una serie de virtudes morales que deberán enmarcar el actuar éticamente con estas personas, sobre todo para su cuidado, y que denominaremos *momento areteico*. Estos cuatro momentos estructuradores de nuestro paradigma bioético, junto con los elementos éticos que los componen, nos servirán de guía para fundamentar un paradigma bioético-asistencial tendente a la excelencia y la calidad en los cuidados, para con estos enfermos y sus familias.

El tercer bloque, titulado “Bioética aplicada a la EA”, está distribuido en dos capítulos (*capítulos XI y XII*), y versa precisamente sobre lo ya apuntado: la aplicación de este paradigma bioético-asistencial a las personas con EA, es decir, el establecimiento de un determinado procedimiento de toma de decisiones ante algunas cuestiones bioéticas que esta enfermedad presenta, así como la exposición de unos modelos éticos adecuados para atender con calidad y calidez a una persona con EA. Con este fin, se esbozan en el capítulo XI algunos interrogantes morales de cuestiones prácticas y cotidianas de la EA, así como algunas orientaciones sobre cómo analizar cada situación y cada caso concreto. Seguidamente pasamos a describir, en este mismo capítulo, algunos planteamientos metodológicos para resolver casos prácticos relacionados con la EA, tanto en el ámbito clínico, como familiar o institucional, para terminar formulando una propuesta procedimental propia de toma de decisiones en la EA. Por último, dedicamos el capítulo XII a plantear una posible ética del cuidado hacia estas personas desde una serie de mode-

los éticos de actuación, en base a cuatro categorías éticas elementales como son: el amor, la paciencia, el sufrimiento y la esperanza. Estas categorías servirán como elementos unificadores de toda la praxis asistencial para con estos enfermos. Finalmente y siguiendo estas pautas, trataremos de dar una pincelada teórica a las dimensiones trascendente y de sentido que se pueden descubrir en esta enfermedad.

Una vez sistematizado y expuesto nuestro proyecto en torno a estas tres ideas: 1) presentación de la realidad problemática de la ancianidad y la EA hoy día; 2) fundamentación de un paradigma bioético y 3) aplicación de dicho paradigma al cuidado y la toma de decisiones en este marco de actuación, plantearemos también, a modo de conclusión, un posible decálogo bioético-asistencial que nos permita tener una aproximación integral al mundo ético de la incapacitante y terminal EA, así como a las personas cuyo mundo, propio o ajeno, cercano o lejano, interno y externo, queda afectado por esta enfermedad.

Pero nuestro anhelo no se agota aquí, sino que se extiende a que esta obra sirva como estímulo e introducción para muchos en el complejo mundo ético de esta enfermedad y, más en concreto, que sea una invitación a plantearse y responderse, cada uno desde el nivel de implicación que pueda, deba o quiera tener, a las siguientes preguntas: ¿qué debo hacer?, ¿qué puedo hacer? y ¿qué quiero hacer por y para estas personas? Si nuestro objetivo se ve cumplido, podremos estar seguros de contribuir a agregar más VIDA a la de muchas de las personas que padecen la EA, o mejor aún, a tomar decisiones o mostrar talentos y actitudes vitales que promuevan la integración socio-familiar, una asistencia de calidad, un trato digno y una mejora de la calidad de vida de estas personas y de sus cuidadores/as. Si no es así, habrá que seguir intentándolo, por el bien presente de estas personas o quizá, en un futuro no muy lejano, por el nuestro propio...

PRIMERA PARTE

APROXIMACIÓN GLOBAL A LA ANCIANIDAD Y A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA)

La preocupación social por el creciente número de ancianos en nuestro país y en el mundo, así como por las situaciones de salud y enfermedad que les toca y tocará vivir, es un hecho constatable. Vivimos en sociedades cada vez más envejecidas. Este *senior boom*, como ya ha sido bautizado por algunos autores, en contraposición al *baby boom* de hace unos años¹, o también lo que autores como Daniel Callahan denominan “la avalancha de los mayores”², comporta y va a suponer importantes cambios a todos los niveles: económico, político, sanitario y social, con los consiguientes desafíos que en cada uno de estos campos se plantean, tanto para las familias, como para las sociedades en general³. La evidencia nos hace caer en la cuenta de la realidad que

1. Cf. B. L. NEUGARTEN, *Los significados de la edad*, Herder, Barcelona, 1999, 33; SANCHO CASTIELLO, M. (Coord.), *Las personas mayores en España. Informe 2002. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, IMSERSO, Madrid, 2002, 30.

2. D. CALLAHAN, *Setting limits: medical goals in an aging society*, Georgetown University Press, Washington, 1995, 20. Véase la edición española de esta obra: id., *Poner límites de la medicina en una sociedad que envejece*, Triacastela, Madrid, 2004.

3. Veamos algunas de las consecuencias que ocasiona el envejecimiento poblacional: a) *En el orden económico*: disminución del tamaño de la población económicamente activa y aumento de la pasiva, tendencia a bajar el nivel de vida al registrarse un aumento en la relación de dependencia de las personas ancianas, aumento del gasto en seguridad social y servicios de salud, etc., b) *En el orden político*: los problemas del envejecimiento poblacional se convertirán en objetivo primordial para aquellas naciones que quieran optimizar su desarrollo, la población anciana se constituirá en fuerza electoral decisiva para la orientación política de su país, c) *En el orden familiar*: la presencia de ancianos en la familia nuclear originará problemas de vivienda, de asistencia, de convivencia y de

tenemos: una población envejecida, pero no sabemos los efectos que este hecho puede tener sobre nuestras estructuras culturales y sociales. Esta es la gran paradoja del envejecimiento poblacional humano: podemos anticipar y prever sus dimensiones, pero no determinar sus efectos y repercusiones, sobre todo cuando estas sean negativas.

Esta preocupación presente y futura obliga, pues, a una reflexión desde todas las ópticas posibles, de tal modo que se puedan adoptar las medidas sociales e individuales más correctas para su adecuado afrontamiento. El envejecimiento ha planteado siempre un cuestionamiento, cuando no un problema a quien lo padece, a la sociedad, a la medicina, a la antropología, a la psicología, al derecho, a la cultura, etc., más aún, si partimos de que el actual incremento de ancianos en nuestro planeta es un fenómeno histórico sin precedentes, un reto al que la humanidad nunca antes se había enfrentado. De hecho, si todo sigue al ritmo actual, puede decirse que a mediados del siglo que viene, si no antes, las naciones desarrolladas tendrán más personas mayores que niños⁴.

En base a estas perspectivas y vaticinios estadísticos y demográficos, vamos a dedicar esta primera parte del libro a exponer, *grosso modo*, el problema del envejecimiento poblacional, en todas sus facetas y dimensiones, y la concepción cultural, histórica y antropológica de la ancianidad, haciendo especial hincapié en la dimensión saludable y/o patológica de este período de la vida, subrayando la preocupación por el tema de las demencias dentro de la atención y asistencia geriátrica actual, y especialmente resaltando el complejo mundo de un tipo común de demencia como es mundo de la EA. Será, pues, este último punto el que ocupará la mayor parte de nuestro desarrollo temático en esta primera parte de la obra. Y en él estudiaremos de una forma sintética y minuciosa, qué es la EA, por qué representa un problema personal, familiar y social para la persona que la padece y para quienes

microeconomía, así como la cuestión de principio: ¿hay obligación moral de la familia de cuidar a sus mayores?, d) *En el orden demográfico*: inversión de la pirámide de edades, disminución de nacimientos y prolongación de vidas ancianas, etc. Cf. S. RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ, *La vejez: historia y actualidad*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 1989, 89-90; J. PANIAGUA GIL, *El envejecimiento de la población y sus consecuencias sociales e individuales*: Revista de Fomento Social 48 (1993) 423-432.

4. Cf. M. A. AMADOR, *Nuevos retos en la atención a las personas mayores dependientes. El fenómeno de la dependencia. La respuesta socio-sanitaria*, en: INSALUD, *Jornadas europeas sobre atención a las personas mayores dependientes: la respuesta socio-sanitaria*, Instituto Nacional de Salud, Madrid, 1997, 22.

conviven o comparten la esfera pública o familiar con ella, cuáles son sus síntomas más típicos, cómo se manifiesta y desarrolla, qué criterios diagnósticos existen y qué tipos de tratamientos terapéuticos y paliativos pueden utilizarse en la actualidad para luchar contra esta enfermedad.

En base a todos estos temas, vamos a dividir esta primera parte en seis capítulos: el primero, dedicado al fenómeno social del envejecimiento; el segundo, al concepto histórico-cultural de la ancianidad y las teorías científico-biológicas sobre la vejez; el tercer capítulo, se centrará en los conceptos salud y enfermedad en el marco geriátrico; el cuarto, introducirá el tema de las demencias, como parte del proceso degenerativo del cerebro en ciertas patologías, como la EA; el quinto, lo dedicaremos a una descripción detallada y científica de qué es la EA, para terminar con un último capítulo, el sexto, que versará sobre las pruebas diagnósticas y los tratamientos terapéuticos empleados actualmente para dicha enfermedad.

Somos conscientes de las carencias y deficiencias que este marco inicial puede llevar consigo para nosotros, sobre todo por la densidad de las explicaciones sociológicas, epidemiológicas, etiológicas, psicológicas, neurológicas, etc., que se darán al respecto, pero también por la incesante celeridad con que cambian los conceptos y los modos de entender y tratar clínicamente esta enfermedad. Unido a todo esto, hacemos notar la escasa especialización formativa que tenemos sobre algunos de estos temas fundamentalmente los clínicos, aunque hemos recibido apoyo y ayuda inestimable por parte de muchos facultativos y profesionales dedicados expresamente al ámbito geriátrico, psicológico y neurológico de esta enfermedad. Con todo, será en las partes segunda y tercera de esta obra donde mostraremos un mayor conocimiento de los temas y profundizaremos más y mejor en aquellos aspectos que son realmente los que han marcado el eje central de la obra: la bioética fundamental y aplicada al ámbito de la EA, dando más importancia a lo bioético, frente a lo estrictamente médico.

CAPÍTULO PRIMERO

EL ENVEJECIMIENTO COMO FENÓMENO SOCIAL

Es evidente que existe un fuerte interés e inquietud por el creciente número de ancianos en nuestras sociedades y por las enormes demandas que éstos van a provocar, sobre todo si padecen o son propclives a padecer procesos crónicos, invalidantes o incapacitantes como las demencias. El envejecimiento poblacional es y será una realidad a la que habrá que prestar la suficiente atención, no sólo por el incremento progresivo de su proporción y la problemática multifactorial que dicho incremento conlleva, sino por el aumento de las condiciones de dependencia que van a padecer muchas de estas personas (dependencia socio-sanitaria) y, por extensión, por la cualificación humana y técnica de las personas que tendrán que hacerse cargo de su cuidado, así como por el elevado número de recursos humanos, materiales, económicos, etc., que es y será necesario emplear. En este sentido, el aumento de la esperanza de vida y del número de personas que alcanzan edades octo o nonagenarias, que ha constituido sin duda una conquista formidable, comienza a verse como una nueva y difícil amenaza.

En este sentido, vamos a intentar exponer en este capítulo los datos sociológicos y demográficos que actualmente tenemos sobre la población anciana, así como los retos que el incremento de ancianos en nuestro país y nuestro planeta puede traer consigo.

I. DATOS SOCIOLÓGICOS Y DEMOGRÁFICOS

En el mundo hay actualmente casi 600 millones de personas que tienen más de 60 años, en Europa casi 60 millones y en España más de 7 millones. Según previsiones de la ONU, la población mundial crecerá desorbitadamente en los próximos años (y con ella el número de ancianos) hasta el año 2200 fecha en que, presumiblemente, dejará de aumentar o se producirá un relativo estancamiento¹.

El envejecimiento de la población, es decir, el aumento de la proporción de personas de edad avanzada con respecto al total de los individuos, es un hecho irreversible que alcanza ya índices porcentuales importantes. El índice de envejecimiento (IE) revela la proporción que supone la población anciana sobre la población total expresada en tanto por ciento. Este índice se calcula mediante la siguiente fórmula²:

$$\text{Índice de envejecimiento (IE)} = \frac{(\text{Población} > 65 \text{ años}) \times 100}{\text{Población total}}$$

Así, la ratio P>65 / TP³ alcanza actualmente un 19% de media en los países europeos y algo más del 17% en nuestro país. Sociológicamente una población se puede considerar envejecida cuando su IE es superior al 10% y muy envejecida cuando supera la cifra del 15%. Pero una cosa debemos dejar clara, y es que el envejecimiento demográfico de una población no consiste en el aumento absoluto de la proporción de ancianos en el conjunto total de dicha población, sino en el reparto o proporción que éstos ocupan en la estructura de la pirámide de pobla-

1. Cf. ONU, *Long-range World Population Projections. Two Centuries of Population Growth, 1950-2010*, ONU, Nueva York, 1992, 14-15.

2. Cf. E. RIESCO VÁZQUEZ, *La ancianidad, un producto social*, en: P. SÁNCHEZ VERA (ed.), *Sociedad y población anciana*, Secretariado de Publicaciones Universidad de Murcia, Murcia, 1993, 120.

3. P>65 = Personas mayores de 65 años y TP = Total de población.

ción. De hecho, cuando la base de la pirámide de edades se estrecha por motivos de reducción de nacimientos, su cúspide se ensancha, ya que la proporción de adultos se mantiene más o menos estable, o llega incluso a aumentar.

El progresivo e imparable aumento de la proporción de personas ancianas es un hecho indiscutible dentro de las sociedades actuales. A este aumento ha contribuido directamente la mejora en la expectativa y esperanza de vida, aunque también, sobre todo en los países avanzados, la disminución de la tasa de natalidad. Pero a estos factores clásicos que determinan el envejecimiento de una población (menor tasa de fertilidad y de mortalidad), habría que añadir un tercero que hoy día está ocasionando no pocos problemas políticos: el fenómeno de los movimientos migratorios, aunque éste último factor está menos estudiado en el marco de la población anciana.

Prescindiendo de este último factor migratorio, se puede afirmar que las principales causas del envejecimiento poblacional son dos: por un lado, la caída o disminución de la tasa de natalidad que hace que en algunos países como el nuestro ni siquiera se dé el nivel de reemplazo para las futuras generaciones (en España la tasa actual ronda el 1,1 hijos por mujer en edad fértil⁴), y por otro, el notable incremento en la esperanza media de vida de las personas nacidas en el último cuarto de siglo (debido al progreso de la medicina, la mejora en la calidad de vida, las condiciones higiénicas, la alimentación, la vivienda, la mecanización laboral, etc.)⁵. Estos datos se recogen en la siguiente gráfica⁶:

4. En 1985 el índice sintético de fecundidad (número medio de hijos por española en el año de referencia) era de 1,6, en el año 1996 se situaba en el 1,1 y en el año 2000 cerca del 1,2, cifra que se mantiene relativamente también en 2005 donde se habla de un 1,1 hijo por mujer en edad fértil, cuando el umbral de reemplazo generacional está fijado en 2,1 hijos por mujer. Cf. G. HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, *El anciano en la familia*, en: S. ADROHER BIOSCA (Coord.), *Mayores y Familia*, IMSERSO/UPCO, Madrid, 2000, 63-64.

5. Cf. M. JUÁREZ, *Sociedad española y personas ancianas en el siglo XXI*, en: GAFO, J. (ed.), *Ética y Ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1995. Hoy día se habla de una esperanza de vida media en España entre los 79 y 80 años.

6. Fuente: IMSERSO con datos del INE. Este diagrama de barras representa la evolución en la esperanza de vida al nacer y el índice de fecundidad en la población española (1970-1990). Datos recogidos por el MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, *Plan Gerontológico*, IMSERSO, Madrid, 1993, 39 y por el estudio: F. GUILLÉN y F. RIBERA (coords.), *Geriatría XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*, SEGG / Editores Médicos, Madrid, 2000, 43 y 47.