

La historia de valores en la persona con enfermedad de Alzheimer que emerge en la narrativa del libro “Siempre Alice”: aportes al derecho a morir



Ana Milena Álvarez Acuña¹

¹ Sindicato Antioqueño de Anestesiología, Medellín, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. La historia de valores identifica los valores, objetivos y convicciones de la persona frente a la vida, la enfermedad y la muerte, con el fin de conocer y comprender las decisiones que orientarán la atención clínica futura y el cuidado al final de la vida. La historia de valores es el primer paso para iniciar la planificación de decisiones anticipadas en toda persona sana o en estado de enfermedad. El objetivo de este artículo fue elaborar la historia de valores en una persona con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana y analizar los aportes al derecho a morir.

Metodología/Enfoque. Se realizó un estudio cualitativo con un análisis narrativo de la obra literaria “Siempre Alice”, con el método hermenéutico de Hans-Georg Gadamer, bajo el fundamento bioético de la teoría constructivista del valor de Diego Gracia.

Resultados/Hallazgos. Se elaboró una historia de valores como proceso reflexivo. Se identificó el valor de bienestar o calidad de vida, la noción de sufrimiento, los objetivos de vida, las decisiones al final de la vida que incluyeron: suscribir un documento de voluntades anticipadas, la decisión de donación de componentes anatómicos, la participación como sujeto en investigaciones, el derecho al acompañamiento espiritual o religioso, la solicitud de muerte médicamente asistida, el derecho a designar un representante y el apoyo entre pares. No se mencionó la atención en cuidados paliativos o la participación en la planificación de decisiones anticipadas.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Las personas con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana tienen la capacidad para la toma de decisiones, en consecuencia, al momento del diagnóstico se recomienda iniciar la planificación de decisiones anticipadas y elaborar un documento de historia de valores o documento de voluntades anticipadas.

Palabras clave: historia de valores, demencia, enfermedad de Alzheimer, documento de voluntades anticipadas, planificación de decisiones anticipadas, trastorno neurocognitivo mayor, derecho a morir, atención final de la vida, Hans-Georg Gadamer.



Autor de correspondencia

Ana Milena Álvarez Acuña, Sindicato Antioqueño de Anestesiología, Cra. 43A 1 Sur 100, piso 20, barrio El Poblado, Medellín, Colombia. Correo-e: amalvarez_23@yahoo.es



Historia del artículo

Recibido: 10 de junio, 2025
Evaluado: 29 de septiembre, 2025
Aprobado: 30 de octubre, 2025
Publicado: 25 de noviembre, 2025



Cómo citar este artículo

Álvarez Acuña, Ana Milena. 2025. “La historia de valores en la persona con enfermedad de Alzheimer que emerge en la narrativa del libro “Siempre Alice”: aportes al derecho a morir.” *Revista Colombiana de Bioética* 20 (1): e5033. <https://doi.org/10.18270/rcb.5033>



The Values History of the person with Alzheimer's disease that emerges in the narrative of the book *Always Alice: contributions to the right to die*

Abstract

Purpose/Background. The values history identifies a person's values, goals, and beliefs regarding life, illness, and death in order to understand the decisions that will guide future clinical care and end-of-life care. The values history is the first step in initiating advance care planning for any healthy person or person with an illness. The purpose of this article was to elaborate The values history in a person with early-stage Alzheimer's disease and analyse the contributions to the right to die.

Methodology/Approach. Qualitative study. A narrative analysis of the literary work *Still Alice* was conducted using Hans-Georg Gadamer's hermeneutic method under the bioethical foundation of Diego Gracia's constructivist theory of value. The aim of this study was to develop a values history for Alice Howland.

Results/Findings. A values history was developed as a reflective process in a patient with early-stage Alzheimer's disease. The values of well-being or quality of life, the notion of suffering, short-term life goals, and end-of-life medical decisions were identified, including: signing an advanced directives document, the decision to donate anatomical components and participate as a subject in research, the right to spiritual or religious accompaniment, choosing to anticipate death or requesting medically assisted death, the right to designate a representative, and peer support. Palliative care and participation in advance care planning were not mentioned.

Discussion/Conclusions/Contributions. People with early-stage Alzheimer's disease have the capacity to make decisions. Therefore, at the time of diagnosis, it is recommended to begin advance decision planning and prepare a document outlining their values history or advanced directives document.

Keywords. values history, dementia, Alzheimer's disease, advanced directives document, advance care planning, neurocognitive disorders, Right to die, end-of-life care, Hans-Georg Gadamer.

A história de valores da pessoa com doença de Alzheimer que emerge na narrativa do livro *Always Alice: contributions to the right to die*

Resumo

Objetivo/Contexto. A história dos valores identifica os valores, objetivos e convicções da pessoa em relação à vida, à doença e à morte, com o objetivo de conhecer e compreender as decisões que orientarão os cuidados clínicos futuros e os cuidados no fim da vida. A história de valores é o primeiro passo para iniciar o planejamento de decisões antecipadas em qualquer pessoa saudável ou doente. Desenvolver a história dos valores numa pessoa com doença de Alzheimer precoce e analisar os contributos para o direito a morrer.

Metodologia/Abordagem. Estudo qualitativo. Realiza-se uma análise narrativa da obra literária *Siempre Alice* utilizando o método hermenêutico de Hans-Georg Gadamer sob o fundamento bioético da teoria construtivista do valor de Diego Gracia.

Resultados/Descobertas. A história dos valores elaborada como um processo reflexivo. Identifica-se o valor do bem-estar ou da qualidade de vida, a noção de sofrimento, os objectivos de vida, as decisões de fim de vida, incluindo: a assinatura de um documento de diretivas antecipadas, a decisão de doar componentes anatómicos e a participação como sujeito em investigação, o direito a acompanhamento espiritual e/ou religioso, o pedido de morte medicamente assistida, o direito a nomear um representante e o apoio de pares. Não é feita qualquer menção aos cuidados paliativos e à participação em planeamento avançado de decisão.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Pessoas com doença de Alzheimer em estágio inicial têm capacidade para tomar decisões. Portanto, no momento do diagnóstico, recomenda-se iniciar o planejamento de decisões antecipadas e elaborar um documento com o história dos valores ou um documento de diretivas antecipadas.

Palavras chave. história de valores, demência, doença de Alzheimer, documento de diretivas antecipadas, planeamento de decisões antecipadas, perturbação neurocognitiva grave, direito a morrer, cuidados em fim de vida, Hans-Georg Gadamer.

Introducción

Como consecuencia del envejecimiento poblacional, el número de personas que viven con enfermedad de Alzheimer o trastorno neurocognitivo mayor continúa en aumento a nivel mundial. Las personas presentan un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas, entre ellas, la capacidad de tomar decisiones informadas por sí mismas. Por lo tanto, en la etapa terminal, se le pide al representante o familiares participar en la toma de decisiones clínicas; sin embargo, estos representantes desconocen las preferencias de atención en salud y cuidados al final de la vida, al igual, experimentan dificultades y angustia moral ante la responsabilidad de tomar decisiones.

Muchas personas con trastorno neurocognitivo mayor, así como sus cuidadores y los profesionales de la salud, presentan un conocimiento limitado sobre la planificación de decisiones anticipadas de personas con demencia y su impacto tanto en la mejora de la atención de los cuidados paliativos como en la reducción de tratamientos médicos agresivos al final de la vida.

Los valores forman parte de lo que somos y hacemos como personas en todas nuestras relaciones y experiencias con otros seres humanos, con el entorno y con nosotros mismos. Desde el enfoque constructivista de Diego Gracia (2011), crear o construir “valores” es un proyecto humano individual en la trayectoria biográfica y dan significado a las decisiones más importantes de las personas. A partir de este argumento, al definir nuestra identidad personal, los valores otorgan significado en las decisiones que se toman al final de la vida. La historia de valores refleja un proceso de reflexión personal que indaga en los valores de una persona, con el fin de comprender los fundamentos que guiarán las decisiones subrogadas tomadas por sus familiares, cuidadores o representantes en tratamientos y cuidados clínicos futuros; algunas veces, este proceso reflexivo es orientado por herramientas o cuestionarios que pueden culminar en la elaboración del documento (Doukas y McCullough 1991).

Desde la ética narrativa, el análisis de la obra “Siempre Alice” pretende construir la historia de valores de Alice Howland, quién por su enfermedad de Alzheimer enfrenta la amenaza a su identidad personal. Alice plasma pensamientos, experiencias, emociones y sentimientos que revelan la vivencia y transformación de su mundo interior y su entorno a medida que la enfermedad progresa. Por ende, la obra literaria enriquece la profundidad del análisis bioético-clínico para desentrañar cómo los valores creados en la trayectoria vital sustentan las decisiones en la atención en salud. Esta investigación hermenéutica entrega un ejemplo didáctico de cómo un médico puede orientar el proceso reflexivo de la historia de valores en toda persona (sana o en estado de enfermedad) y, en consecuencia, contribuir al derecho a morir.

Materiales y métodos

Diseño del estudio

Es un estudio cualitativo estructurado con el método hermenéutico de Hans-Georg Gadamer, que transformó la hermenéutica más allá del arte de interpretar textos al “arte de la comprensión del ser en el mundo” (Gadamer 1998, 294). Esto es, la transformación del sentido del texto entregada por el autor a la perspectiva presente del lector, para ofrecerle un aprendizaje al hombre de hoy (Gadamer 1998, 328).

Aval de comité de ética

El presente estudio no requirió consentimiento informado ni aprobación de un comité de ética, porque no involucró la participación ni la realización de experimentos con seres humanos.

Descripción de la obra literaria

"Siempre Alice" es una novela escrita por Lisa Genova, publicada en 2007 y reconocida como un *best-seller* (Genova 2009). Su protagonista, Alice Howland, disfruta una vida familiar satisfactoria y profesional exitosa, se desempeña como una autoridad académica mundial en lingüística de la Universidad de Harvard y se ve confrontada con un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer a la edad de 50 años. El texto comprende los tres primeros años de vivencia de la protagonista y su familia al enfrentar el impacto de la enfermedad, desde el declive inicial de su memoria, hasta la pérdida de autonomía e identidad personal en las etapas avanzadas. La investigación se concretó en la traducción al español por Francisco Pérez Navarro en 2009.

Proceso de interpretación narrativa

Se asumió que la obra corresponde al diario personal de Alice Howland. Por tanto, hay semejanza en el encuentro deliberativo entre médico-paciente en la planificación de decisiones anticipadas y el proceso interpretativo entre investigadora-Alice, donde el médico guía el proceso reflexivo y se logra elaborar el documento. A partir de una cuidadosa lectura y relectura de la obra literaria, se identificaron y organizaron los discursos en detalle, para inferir un adecuado análisis y extraer una historia de valores.

Para el análisis narrativo e interpretación de los discursos y descripción de la historia de valores de Alice Howland, se siguió la estructura del círculo hermenéutico: la comprensión, la interpretación y la aplicación (Gadamer 1998).

Resultados y análisis

En la comprensión se describió la biografía y se identificó el contenido del valor de bienestar o calidad de vida para responder la pregunta: ¿quién soy yo? En la interpretación se identificó la noción de sufrimiento y se describió la transformación de agencia moral en la vivencia de la enfermedad. En la aplicación, se describen los aportes de la historia de valores dentro del marco normativo del derecho a morir dignamente en Colombia.

La comprensión: ¿Quién soy yo?

Biografía de Alice Howland

Alice Howland nació el 14 de octubre de 1953. Fue profesora en la Facultad de Psicología de la Universidad William James de Harvard durante 25 años. Su destacada carrera académica e investigativa la consolidó como autoridad mundial en psicología cognitiva y lenguaje.

La vida de Alice estuvo marcada por desafíos personales. Su madre, Sarah Louise Daly, y su única hermana, Anne Lydia Daly, murieron en un accidente de tráfico cuando Alice tenía 19 años. Su padre, Peter Lucas Daly era alcohólico. Alice sospechaba que su embriaguez pudo haber contribuido el día del accidente, por lo cual, la relación con su padre fue distante. Alice sufrió una depresión durante un año tras la muerte de su madre y su hermana.

Alice se casó con John Howland, un biólogo especializado en cáncer. Juntos escribieron el libro “De las moléculas a la mente” y ambos trabajaban en la Universidad de Harvard. Alice y John tuvieron tres hijos. Los mayores, Anna y Tom, eran gemelos. Tom estudiaba el tercer año de la Escuela de Medicina de Harvard; mientras que Anna, junto a su esposo Charlie, trabajaba en el tercer bufete de abogados más grande de Massachusetts. Por su parte, Lydia, la hija menor, perseguía su sueño de ser actriz y vivía en Los Ángeles, donde interpretaba obras de teatro.

Valor de bienestar o calidad de vida

En la teoría constructivista, los “valores morales o valores intrínsecos” se definen como “aquella realidad o cualidad que tiene valor por sí misma, de modo que si desapareciera pensaríamos haber perdido algo importante, es decir, algo valioso, a pesar de que todas las otras cualidades de las cosas permanecieran idénticas” (Gracia 2011, 90). Por consiguiente, se destaca que los valores intrínsecos son imprescindibles para nuestra existencia humana, formando parte integral e insoluble de nuestra identidad y experiencia humana. Con ello, la enfermedad y la salud o el bienestar son valores intrínsecos (Gracia 2011).

En el valor de bienestar (entendido como calidad de vida en la historia de valores), Alice prefiere mantener una buena calidad de vida, incluso si eso acortara su duración. Esta elección se fundamenta en varios discursos a saber: a) evitar alcanzar la fase avanzada de la enfermedad de Alzheimer; b) establecer un intervalo de tiempo de un año en previsión de lo que ella acepta como límite de su deterioro cognitivo, para disfrutar con su familia y cumplir los objetivos propuestos; b) su decisión y plan de suicidio están condicionados a no superar un test sencillo de cinco preguntas.

El valor de bienestar adquiere contenido con los valores de lenguaje, autonomía, independencia y autosuficiencia, y por la preocupación por no ser una carga para la familia (tabla 1). La calidad de vida se puede orientar en las herramientas validadas de historia de valores con las siguientes preguntas: ¿qué actividades realizaba antes de la enfermedad que eran importantes para usted?, ¿prioriza la calidad de vida o vivir el mayor tiempo posible sin bienestar?, ¿qué hace que valga la pena vivir la vida? y ¿en qué momento o bajo qué circunstancias una persona puede sentirse más plena? (Prommer 2010).

Tabla 1. Valor de bienestar o calidad de vida

Valor	Discurso
Lenguaje	<p>—“Lo peor venía bajo el encabezamiento «Comunicación»: habla de forma casi ininteligible, no comprende lo que le dicen, ha dejado de leer, nunca escribe, ya no habla. Aparte de un fallo en el diagnóstico, no podía formular ninguna hipótesis que la hiciera inmune a aquella lista horripilante”. (p. 86)</p> <p>—“Todo lo que ella hacía, todo lo que le gustaba, todo lo que era, requería del lenguaje” (p. 86)</p> <p>—[...] “Siento mucho tener Alzheimer. No soporto la idea de que mi enfermedad irá empeorando cada vez más, no soporto la idea de que algún día te miraré, miraré ese rostro que tanto amo, y no sabré quién eres” (p. 112).</p>
Autonomía	<p>—“¿Cuándo dejaré de ser yo?” (p. 276)</p> <p>—“Me echo de menos.</p> <p>-Yo también te echo de menos, Ali. No sabes cuánto.</p> <p>-Nunca planeé terminar así. -Lo sé” (p. 312).</p>
Independencia y autosuficiencia	<p>—“La lista de los «3» era humillante: debe ser alimentada, no tiene control de los intestinos o la vejiga, otras personas deben darle la medicación, se resiste a los esfuerzos del cuidador para limpiarla o cuidarla, ya no trabaja, requiere estar atendida en casa o en el hospital, ya no puede manejar dinero, ya no puede salir de casa sola. Humillante”. (p. 85)</p>
Ser una carga financiera para mi familia	<p>“Pensó en lo que acababa de ver en el Centro de Atención Mount Auburn. Necesitaba un plan mejor, uno con el que no le costara a John una fortuna mantener viva, sana y salva a una mujer que ya ni siquiera lo reconocía y que, en lo más fundamental, él tampoco reconocía. No quería llegar al punto en que los problemas emocionales y financieros fueran mayores que los beneficios de seguir viviendo en aquellas condiciones” (p. 131).</p>

Fuente: elaboración propia.

La interpretación: valores de Alice en la vivencia de la enfermedad

El sufrimiento que acompaña a las personas con demencia afecta profundamente la dimensión psicoemocional o existencial, conllevando una constante lucha entre la aceptación y la resistencia a la transformación de identidad personal que impone la enfermedad.

Concepto de sufrimiento

El primer síntoma de la enfermedad se manifestó en la alteración de la memoria y el lenguaje, en consecuencia, Alice perdió su rol profesional como docente universitaria. Asimismo, Alice percibe cómo su identidad personal, su vida familiar, sus pasatiempos e independencia se desdibujan progresivamente; comienza a extrañar a la Alice que fue y, en su interior, se cuestiona: “¿Cuándo dejaré de ser yo?” (Genova 2009, 276). Preguntas de herramientas que pueden orientar el concepto de sufrimiento tenemos: ¿qué te ha quitado esta enfermedad? y ¿cuáles son tus miedos? (Prommer 2010) (tabla 2).

Tabla 2. Concepto de sufrimiento en la vivencia de la enfermedad

	Discurso
Pérdida del rol profesional, del valor de autosuficiencia	<p>— “ya no soy profesora” (p. 201).</p> <p>— “ya no soy investigadora” (p. 201).</p> <p>— “iba a dejar de enseñar, de investigar, de escribir artículos, de viajar y, de asistir y dar conferencias por el mundo” (p. 201).</p>
Pérdida de identidad personal, del valor de autonomía	<p>— “Experimentaba una distancia cada vez mayor de su consciencia de sí misma. Su sentido de lo que era Alice -lo que sabía y comprendía, lo que le gustaba o detestaba, lo que sentía y percibía” (p. 264).</p> <p>— “Antes era curiosa, independiente y confiada. Echo de menos estar segura de las cosas. No hay paz en no estar segura de todo, todo el tiempo. Echo de menos hacerlo todo con facilidad. Echo de menos no formar parte de lo importante. Echo de menos sentirme necesitada. Echo de menos mi vida y mi familia. Amaba mi vida y a mi familia” (p. 311).</p>
Pérdida de hobbies, de independencia	<p>— “No saldría a correr sin John, podía perderse o sufrir un accidente. Odiaba depender de él para correr. [...] Miró hacia la ventana y después hacia el suelo, a las zapatillas deportivas que llevaba puestas. Se las quitó y las lanzó contra la pared” (p. 214-215).</p> <p>— “Leer se estaba convirtiendo en algo descorazonador. Tenía que volver sobre las mismas páginas una y otra vez si quería retomar el hilo argumental, y si dejaba de leer algún día, incluso debía regresar al principio del capítulo. Además, sentía ansiedad ante la decisión de qué leer. ¿Y si no le quedaba tiempo para leer todo lo que quería? Dar prioridad a un libro sobre otro le resultaba duro, era un recordatorio de que el reloj avanzaba inexorablemente, de que le quedaban lecturas pendientes que nunca terminaría” (p. 164).</p>
Pérdida de la capacidad cognitiva	<p>“Sintió que la mayor parte de su yo, la parte que procuraba pulir regularmente en su poderoso pedestal, había muerto. Y las otras partes que completaban su yo, más pequeñas y menos admiradas, gemían de dolorosa autocompasión, preguntándose de qué servían sin la otra, mucho más importante” (p. 206).</p>

Fuente: elaboración propia.

Agencia moral en la vivencia de la enfermedad

Con la pérdida progresiva de las capacidades cognitivas, renace en Alice, la sensibilidad hacia aquello que no se expresa verbalmente sino a través del lenguaje corporal, las emociones, los sentimientos y las relaciones interpersonales. Lo anterior representa el concepto de agencia semántica, es decir, la transición de un “yo racional” a un “yo emocional y sentimental”. Al respecto, el autor Jennings afirma que la calidad de vida y el florecimiento humano de la persona que sufre demencia provienen de: 1) “el mantenimiento de una capacidad comunicativa y relacional, y 2) el mantenimiento de la identidad del individuo como agente moral, como ser digno de memoria, respeto y consideración”

(Jennings 2010, 175) (tabla 3). Un ejemplo de agencia semántica se manifiesta cuando Alice creó un grupo de apoyo para personas con demencia. Este grupo surgió de su necesidad de comunicarse, de compartir opiniones, experiencias y ayudar a otros, de sentirse útil, de crear relaciones de amistad con otros que brindaran significado personal.

Tabla 3. Agencia moral en la vivencia de la enfermedad

Agencia moral en la demencia	Discursos
<p>Agencia semántica</p> <p>Capacidad de comunicarse, de participar en actividades y relaciones donde se logra crear y experimentar significado con otros. Se entiende por comunicación: el tacto, las miradas, las sonrisas, los abrazos, los besos, toda expresión facial y de lenguaje corporal (Jennings 2010).</p>	<p>[...] "Pero yo no soy lo que digo o hago. En lo fundamental, soy algo más que eso. Soy una esposa, una madre, una amiga, y pronto seré una abuela. Mi cerebro no funciona correctamente, pero utilizo mis oídos para escuchar incondicionalmente, ofrezco mis hombros para que puedan llorar en ellos y extendiendo mis brazos para abrazar a otras personas afectadas y cuyo estado es peor que el mío". (p. 276)</p> <p>— "Alice, háblame de tu grupo de apoyo. -Somos cuatro. Nos reunimos unas cuantas horas, una vez a la semana, en casa de uno u otro, e intercambiamos mensajes electrónicos diariamente. Es maravilloso. Hablamos de todo" (p. 269).</p>
<p>Personalidad memorial</p> <p>Significa reconocer y recordar a la persona como un sujeto moral más que un objeto, y como un individuo que es miembro de una comunidad moral humana, digno de disfrutar de las relaciones morales comunicativas significativas (Jennings 2010).</p>	<p>— "Que tuviera Alzheimer no significaba que no pudiera sentarse con ellos en aquella sala. Que tuviera Alzheimer no significaba que no mereciera ser escuchada" (p. 204).</p> <p>— "Todavía siento, todavía comprendo y creo ser digna del amor y la alegría que conllevan esas relaciones" (p. 276).</p>

Fuente: elaboración propia.

La aplicación: La historia de valores de Alice Howland

Del análisis hermenéutico se logró extraer la historia de valores de Alice en relación con diversas prácticas y dimensiones vinculadas al derecho a morir: la capacidad para la toma de decisiones, el concepto personal de calidad de vida y sufrimiento, los objetivos de vida, el derecho a suscribir un documento de voluntades anticipadas y a nombrar un representante o sustituto de la toma de decisiones clínicas, la decisión de donar componentes anatómicos, la participación como sujeto en investigaciones, la ausencia de creencias religiosas (tabla 4) y su plan de elección para hacer efectivo su derecho a morir (tablas 4 y 5).

Tabla 4. La historia de valores de Alice Howland

Dimensiones o nociones del derecho a morir dignamente	Discurso
Capacidad para la toma de decisiones	"Nosotros, los que nos encontramos en los primeros estadios del Alzheimer, no somos absolutamente incompetentes. Todavía podemos expresarnos mediante el lenguaje, tenemos opiniones y extensos periodos de lucidez. Aun así, no somos lo bastante competentes para que se pueda confiar en nosotros, por lo que respecta a muchas de las exigencias y responsabilidades de nuestras antiguas vidas" (p. 274).
Objetivos de fin de vida Dada la gravedad de su enfermedad, ¿cuáles son las cosas más importantes que debe lograr? (Prommer 2010)	"Suponiendo que la fecundación <i>in vitro</i> de Anna funcionase, quería vivir lo suficiente para poder abrazar a su nieto, así como ver una actuación de Lydia de la que sentirse orgullosa, y ver a Tom realmente enamorado, y pasar otro año sabático con John, y leer todos los libros que pudiera antes de no poder leer siquiera. Sonrió, sorprendida por ese pensamiento" (p. 133).
Derecho a suscribir un documento de voluntades anticipadas y nombrar un representante o apoderado para la atención médica	"También tendrían que adoptar ciertas medidas legales, como una cesión de poderes y un testamento vital" — nombre recibido en Estados Unidos— (p. 150).
Donación de componentes anatómicos	"¿Ha pensado si quiere donar su cerebro para la investigación?"... "Sí, me gustaría. Pudo oír como rechinaban los dientes de John" (p. 150-151).
Participación en la educación e investigación médica	Bueno, ahora podemos hablar sobre las opciones de los ensayos clínicos... -Quiero entrar en los ensayos clínicos del Amylex. -Ali, creo que deberías confiar en mí -rogó John. -Todavía puedo sacar mis propias conclusiones. Quiero participar en la prueba. -Bien, le traeré los formularios para que los firme" (p. 155-158).
Acompañamiento espiritual o religioso	"Alice empezó a cuestionarse la validez de aquellas creencias a muy corta edad. Sin una respuesta satisfactoria por parte de su padre o de la iglesia católica, nunca desarrolló una verdadera fe" (p. 111).
Plan de muerte digna	"Quería suicidarse. Acuciantes ideas de suicidio la asaltaban con fuerza, superando y arrinconando cualquier otra, atrapándola en un oscuro y desesperado rincón durante días" (p. 91).
Atención en cuidados paliativos	No hay mención
Participación en planificación de decisiones anticipadas	No hay mención
Grupo de apoyo para cuidadores	Sí hay mención para el esposo (p. 152).

Fuente: elaboración propia.

Existen escalas o cuestionarios estructurados para orientar el proceso deliberativo entre médico y paciente en la historia de valores. En este sentido, en los discursos de Alice se encontraron respuestas de algunas preguntas de estas herramientas para guiar su plan de muerte digna (tabla 5).

Tabla 5. Preguntas orientadoras de la historia de valores

Pregunta	Discurso
¿Qué consideras qué es un destino peor que la muerte? (Prommer 2010)	—"Antes morir que perder la cabeza" (p. 91).
¿Bajo qué circunstancias, si las hubiera, le gustaría dejar de vivir? (Prommer 2010)	—"Deseó tener cáncer en lugar de Alzheimer, lo cambiaría sin vacilar. Se sentía avergonzada por pensar eso y sabía que era un intercambio sin sentido... Con un cáncer, tendría algo contra qué luchar y armas para hacerlo, la cirugía, la radiación y la quimioterapia. Existía una oportunidad de vencer. Su familia y sus colegas de Harvard se unirían a su lucha y la considerarían noble. Y, aunque al final fuera derrotada, sería capaz de mirarlos, reconocerlos y despedirse de ellos antes de morir (p. 132).
¿Te imaginas alguna circunstancia en la que preferirías morir antes que seguir vivo? (Karel et al. 2007).	"Preferiría morir. Pero, ¿retendría la suficiente capacidad mental para darse cuenta de cuándo había cruzado esa línea? Le preocupaba ser incapaz de recordar su plan y ejecutarlo... Necesitaba crear un test sencillo, uno que pudiera llevar a cabo diariamente.
¿Hay algún punto para usted en el que no valdría la pena vivir la vida? (Karel et al. 2007).	<p>Alice, responde a las siguientes preguntas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué mes es? 2. ¿Dónde vives? 3. ¿Dónde se encuentra tu despacho? 4. ¿Cuándo nació Anna? 5. ¿Cuántos hijos tienes? <p>Si tienes problemas para recordar cualquiera de las respuestas, ve al archivo de tu ordenador llamado «Mariposa» y sigue sus instrucciones de inmediato" (p. 133-134).</p>

Fuente: elaboración propia.

Discusión

La presente investigación elaboró una historia de valores como proceso reflexivo en una persona con enfermedad de Alzheimer y mostró sus aportes dentro de un proceso de planificación de decisiones anticipadas y al derecho a morir. En el análisis hermenéutico de la obra “Siempre Alice”, Alice Howland respondió la pregunta: ¿quién soy yo?, definió el valor de bienestar o calidad de vida y la noción de sufrimiento. A partir de ahí, se identificaron decisiones, derechos y prácticas dentro del marco normativo del derecho a morir dignamente en Colombia, relacionadas con la atención clínica en el final de la vida.

Los aportes de la historia de valores en las personas con trastorno neurocognitivo mayor al marco normativo del derecho a morir dignamente se encuentran: el derecho a participar en la planificación de decisiones anticipadas, la competencia para la elaboración de una historia de valores o un documento de voluntades anticipadas, el derecho a la atención en cuidados paliativos, elegir anticipar la muerte o solicitud de una muerte médicamente asistida, derecho al acompañamiento espiritual o religioso y la elección a participar en grupos de apoyo o apoyo entre pares. Dentro de los derechos que se conjugan y se pueden explicitar en el documento de voluntades anticipadas están: los valores personales que sustentan su concepto de calidad de vida, la noción de sufrimiento, el trazar objetivos de vida en el corto plazo, la decisión de donación de componentes anatómicos, la participación como sujeto en investigaciones y el derecho a designar una persona de apoyo o representante.

La afirmación de Alice en el discurso de “No somos absolutamente incompetentes” (Genova 2009, 275) es la ventana de oportunidad para participar en la planificación de decisiones anticipadas. El paciente con trastorno neurocognitivo leve o en etapa temprana puede participar y tomar decisiones relacionadas con las actividades cotidianas, el cuidado básico personal, las decisiones personales, familiares y sociales. Por tanto, la exigencia o la complejidad de la cuestión a decidir va de acuerdo con el grado de pérdida de capacidad, dependiendo de la etapa de la enfermedad.

En el contexto colombiano, el Ministerio de Salud y Protección Social reglamentó el derecho a suscribir un documento de voluntades anticipadas mediante la Resolución 2665 del 2018. En el artículo 4 de esta Resolución se establecen los criterios de validez legal o contenido mínimo del documento, según dicta: “indicación concreta y específica de que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y libre de toda coacción y que conoce y está informado de las implicaciones de su declaración”. La anterior premisa supone que un documento de voluntades anticipadas en un paciente con trastorno neurocognitivo mayor puede llegar a ser objetado. En este sentido, las investigaciones científicas y los desafíos clínicos demuestran que, ante la pérdida progresiva de las capacidades cognitivas, sigue siendo relevante, válida e indiscutible la participación con prioridad de las personas con trastorno neurocognitivo mayor en las discusiones de planificación de decisiones anticipadas, con la certeza de convertirse en un hecho real en la práctica asistencial más allá de un ideal. El principal beneficio de un diagnóstico de trastorno neurocognitivo leve es permitir al paciente participar en la planificación de decisiones anticipadas (Karel *et al.* 2007; Dening *et al.* 2013; Porter *et al.* 2018; Dixon *et al.* 2018; Sedini *et al.* 2022). Además, existe una guía basada en la evidencia para la práctica clínica con el propósito de mejorar el desempeño de los profesionales de la salud en la planificación de decisiones anticipadas de personas con demencia (Piers *et al.* 2018).

De hecho, el autor Porteri (2018) abordó el valor del documento de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedad de Alzheimer frente a los argumentos de la identidad personal y el conflicto entre intereses. Primero, frente al argumento de la continuidad psicológica como condición necesaria para la identidad personal a lo largo del tiempo, contrapone el argumento de la continuidad corporal como criterio suficiente con ventajas en la vida real de las personas para una correspondencia práctica familiar, social y política. Asimismo, opina que considerar una misma persona antes y después de la enfermedad de Alzheimer, garantiza mejor el respeto por los derechos y el bienestar de la persona con incompetencia. En este mismo sentido, De Beaufort y Van de Vathorst, frente al argumento de identidad personal, sostienen que la naturaleza destructiva de la función cerebral crea la particularidad de que la enfermedad "convierte a una persona no en otra persona, sino en las ruinas de la persona anterior" (De Beaufort y Van de Vathorst 2016, 1465). Segundo, ante el conflicto de intereses experienciales de la persona no competente (intereses actuales) y los intereses críticos de la persona competente (intereses previos), Dworkin señala que los intereses críticos son aquellos que dan sentido y coherencia a toda una vida, permiten proyectar planes futuros y tomar las decisiones más importantes de la vida ("qué tipo de vida vale la pena ser vivida"), no simplemente para disfrutarla, sino también evitar desperdiciarla (Dworkin 1993, 215, 230). Por lo tanto, argumenta que "los pacientes con enfermedad de Alzheimer no tienen opinión contemporánea acerca de sus propios intereses críticos, pero antes cuando eran competentes, lo hacían, y nosotros no podemos ignorar esto o pensar que ya no importa" (Dworkin 1993, 232). Por ello, afirma que el interés crítico de la persona competente en asegurar una muerte coherente con los valores personales debe tener prioridad sobre sus intereses de bienestar posteriores (Dworkin 1993).

Por otra parte, la posibilidad de elaborar un documento de voluntades anticipadas tiene el potencial de hacer que las personas que están preocupadas por los efectos de la progresión de la enfermedad en su mente y en su vida, tengan menos miedo al futuro, más confianza y certeza en el cumplimiento de sus directivas y garantía del cumplimiento del derecho a morir elegido. Estas consideraciones amplían sin duda el derecho de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana a elaborar un documento de voluntades anticipadas, con lo cual, "puede prevenir soluciones extremas como planificar el suicidio antes del momento oportuno, esto puede significar que se sacrifique un tiempo valioso y perder años de buena vida" (Porteri 2018, 4).

Resulta importante revisar los conceptos de dolor y sufrimiento para explicitar el sufrimiento en la enfermedad de Alzheimer. Por una parte, a comienzos de la década de 1960, fue Cicely Saunders quien describió el concepto de "dolor total", como el dolor "que abarca el sufrimiento físico, psicológico y espiritual" (Ryan *et al.* 2020, 2); segundo, el "sufrimiento es un estado de distrés más o menos permanente experimentado por el sujeto, al enfrentar una amenaza percibida como capaz de destruir su propia integridad física o psicosocial, y ante la cual se siente vulnerable e indefenso" (Montoya Juárez *et al.* 2006). Tercero, la actual definición de sufrimiento grave relacionado con la salud "cuando no se puede aliviar sin intervención profesional y cuando compromete el funcionamiento físico, social, espiritual o emocional" (Radbruch *et al.* 2020, 756). Por consiguiente, las tres anteriores definiciones ("dolor total", "sufrimiento" y "sufrimiento grave relacionado con la salud") se cumplen en la noción de sufrimiento del paciente con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana. A partir de lo expuesto, se busca aportar al lector algunos argumentos que puedan ayudar a aclarar que, en la práctica clínica asistencial corresponde al equipo tratante del paciente valorar la noción de grave o incurable de la enfermedad, mientras que corresponde únicamente al paciente la valoración de la noción de sufrimiento. Es así, como cada uno de los actores tienen roles diferentes: el

equipo tratante realiza la valoración objetiva de la enfermedad y el paciente la noción del sufrimiento. Resulta absolutamente problemático para el equipo clínico los juicios de valor en la noción del sufrimiento en términos de categorización en leve, moderado, grave o intenso. De igual manera, los calificativos de “intenso sufrimiento” adjuntos al concepto de sufrimiento que se solicitan en la Sentencia C-233 (Corte Constitucional 2021) y la Sentencia C-164 (Corte Constitucional 2022) pueden llegar a ser objetables. Para concluir la cuestión, solo el individuo construye el contenido de la noción de sufrimiento y el equipo de salud puede conocerlo solo si se indaga en la persona o se incluye en el documento de voluntades anticipadas.

Asimismo, la relación entre dolor y sufrimiento es estrecha, ambos son conceptos subjetivos y multidimensionales que pueden ser expresados con síntomas físicos, emocionales, psicológicos o existenciales. El sufrimiento que se manifiesta con síntomas existenciales se ha vinculado a aspectos como la pérdida de significado personal, pérdida de propósito en la vida, una percepción de ser una carga, la pérdida de dignidad, el miedo a la muerte, la desesperación, la desesperanza y la sensación de aislamiento (Reich *et al.* 2019, Belar *et al.* 2021). Para el equipo clínico, definir el grado de naturaleza refractaria del sufrimiento psicoexistencial es una “tarea compleja y desafiante” porque existe una falta de consenso en la definición de refractariedad (Reich *et al.* 2019, 2). Aunque la evaluación y el tratamiento del sufrimiento existencial requieren de un enfoque interdisciplinar que incluya psicólogos, psiquiatras o cuidadores espirituales, puede no ser suficiente alivio desde la perspectiva del paciente; entonces, las personas pueden considerar el sufrimiento incompatible con una noción de vida digna y de existencia que desean para sí mismas.

No hay duda de que para las personas con enfermedad de Alzheimer que no quieren continuar su vida, elegir morir puede ser una opción moralmente aceptable. Uno de los argumentos es el sufrimiento actual (persona competente) y no el sufrimiento futuro (persona no competente), lo que motiva a solicitar la muerte en pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana. La gran mayoría de las personas pueden coincidir en que la tragedia de la enfermedad es el sufrimiento existencial, que surge cuando la conciencia individual discierne entre la persona actual y la perspectiva futura de las consecuencias de la enfermedad en la persona, entre ellas están: la pérdida de la identidad (personalidad), la pérdida de la dignidad (autosuficiencia en el autocuidado), la pérdida de la autonomía y de habilidades cognitivas, la sensación de ser una carga para los demás, entre otros. Algunas personas temen y juzgan como una pesadilla la visión de ser una sombra de sí mismas, en cambio, otras no experimentan miedo alguno; ambos puntos de vista merecen respeto (De Beaufort y Van de Vathorst 2016). Aquí se defiende que tanto el valor de bienestar (calidad de vida en la historia de valores) y el valor de sufrimiento reflejan conceptos personales y ambos deben documentarse en la historia de valores o en un documento de voluntades anticipadas, para orientar la toma de decisiones por representación en los escenarios clínicos.

En Colombia, la Corte Constitucional legisló el procedimiento eutanásico y el suicidio médicamente asistido frente a dos escenarios: primero, “una condición clínica de fin de vida, es decir, una enfermedad incurable avanzada, una enfermedad terminal o una agonía que genere sufrimiento” (Sentencia C-239 de 1997 y Sentencia T-970 de 2014 (Corte Constitucional 2014)); segundo, frente al “intenso sufrimiento físico o psíquico, proveniente de lesión corporal o enfermedad grave e incurable” (Sentencia C-233 de 2021 (Corte Constitucional 2021) y Sentencia C-164 de 2022 (Corte Constitucional 2022)). Igualmente, “la solicitud puede ser expresada de manera indirecta a través de un documento de voluntades anticipadas debidamente formalizado en los términos de la normatividad vigente al momento de la suscripción” y la normatividad “no exige evaluación de la capacidad mental ante una solicitud por medio de un documento forma-

lizado", establecida en el artículo 7 y parágrafo 1 del artículo 13 de la Resolución 971 de 2021, respectivamente. Con estos antecedentes normativos mencionados, se llega a afirmar que es posible en un futuro cercano el debate nacional de la solicitud de eutanasia en dos escenarios: primero, un paciente con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana para materializarse en el corto plazo; segundo, un paciente con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana con solicitud de eutanasia en un documento de voluntades anticipadas, para materializarse en una etapa avanzada de la enfermedad. Aquí es pertinente referenciar el trabajo de Miller *et al.* (2019), quienes revisaron los desafíos éticos de una solicitud de eutanasia en un documento de voluntades anticipadas en una paciente con enfermedad de Alzheimer; caso de gran controversia porque fue el primero que desencadenó una investigación penal desde que se promulgó la ley de eutanasia holandesa en 2002. Además, el comité de revisión de eutanasia holandesa "establece que en la demencia temprana, el paciente generalmente es competente para tomar decisiones en relación con su solicitud de eutanasia".

Del informe presentado en el artículo por Miller *et al.* (2019) y extrapolando este análisis al contexto colombiano, se propone "(para la solicitud de eutanasia en un documento de voluntades anticipadas por personas con trastorno neurocognitivo mayor)" la adopción de las siguientes disposiciones en la elaboración del documento: disponer de la asesoría de un médico, ojalá del tratante, en este caso el neurólogo, psiquiatra o geriatra, para señalar *claramente* la capacidad de la toma de decisiones con justificación detallada de la misma; la debida comprensión y la expresión escrita de una "directiva específica, clara, expresa e inequívoca", establecida en el artículo 4.4 de la Resolución 2665 de 2018 (Ministerio de Salud y Protección Social 2018); describir el concepto personal de calidad de vida y de sufrimiento; además, el paciente debe especificar un punto desencadenante o umbral de acción para la materialización de la muerte medicamente asistida y, por último, el documento debe formalizarse *solo ante el médico*. Se coincide con Miller *et al.* (2019) en que los desafíos de la aplicación de la muerte medicamente asistida solicitada en un documento de voluntades anticipadas están relacionados con fallas en la elaboración y la formalización del documento. Es pertinente mencionar que el comité para hacer efectivo el derecho a morir dignamente en la jurisprudencia colombiana fue creado como una instancia prospectiva que otorga garantías de seguridad y transparencia al equipo de salud, a diferencia del comité de eutanasia holandés que tiene carácter retrospectivo, es decir, revisión de casos ejecutados.

Los cuidados paliativos son un componente importante en la calidad de atención en salud. En un principio fue una práctica asistencial para aliviar el sufrimiento al final de la vida y, actualmente, se promueve implementarla desde el momento del diagnóstico de cualquier enfermedad grave. Los pacientes con trastorno neurocognitivo mayor cumplen la definición de enfermedad grave y sufrimiento grave relacionado con la salud, esto es, porque impactan negativamente en la calidad de vida y la función diaria de las personas (Radbruch *et al.* 2020; Ryan *et al.* 2020). Lo anterior justifica la remisión o interconsulta prontamente a los servicios de cuidados paliativos.

En este sentido, el autor Jennings ha expresado preocupación por el enfoque contemporáneo de la ética del cuidado y de calidad de vida para las personas con enfermedad de Alzheimer, el cual se basa en un estándar hedónico del mejor interés ("significa seguridad, comodidad y la satisfacción de necesidades inmediatas y experienciales" (Jennings 2010, 174)), y este puede socavar la agencia moral al verse como objetos morales en lugar de sujetos morales; al igual, este enfoque "puede ofrecer una concepción débil e inadecuada de los cuidados paliativos" (Jennings 2010, 180). Desde su perspectiva, Jennings propone que los objetivos de la atención en cuidados paliativos, dentro de un estándar ético, deben aspirar al menos a preservar y potenciar una calidad de vida basada

en las nociones de agencia semántica y memorial de la persona (tabla 3), mediante la reestructuración del entorno de cuidado (7). Lo anterior se traduce en la preservación de capacidades humanas relacionales (físicas, afectivas, de lenguaje y sociales) y de creación de significado personal el mayor tiempo posible con la participación de la persona en grupos artísticos, culturales, religiosos o espirituales.

Si bien Alice Howland no profesaba una fe o creencias religiosas específicas, es importante no olvidar que el cuidado espiritual trasciende la religión. Las personas, incluso quienes padecen enfermedad de Alzheimer, siguen respondiendo a sus creencias religiosas y a sus necesidades espirituales. En este sentido, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos define la espiritualidad como “la dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con la forma en que la persona (individuo o comunidad) experimenta, expresa o busca significado, propósito y trascendencia, y la forma en que se conecta con el momento, consigo misma, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo o con lo sagrado” (Prieto-Crespo *et al.* 2024, 1907). Asimismo, la definición de cuidados paliativos por la Organización Mundial de la Salud (2002) reconoce la evaluación y la atención de las necesidades espirituales de las personas como parte de una atención integral en salud. Los profesionales de la salud deben reconocer que el cuidado espiritual es tan importante como el cuidado físico y es fundamental en la atención centrada en la persona al final de la vida. Los beneficios de una adecuada satisfacción de las necesidades espirituales se encuentran en: mayor bienestar emocional, menos deseos de una muerte acelerada, mayor resiliencia y control sintomático efectivo, y mayor aceptación de la muerte (Soto-Rubio *et al.* 2020). Los médicos deben indagar en las necesidades espirituales con apoyo de herramientas validadas (Benito *et al.* 2014), identificar recursos y fuentes de bienestar para la persona y luego realizar intervenciones de apoyo espiritual (Prieto-Crespo *et al.* 2024).

Esta investigación pone de manifiesto la falta de conciencia médica de la existencia y los beneficios del “apoyo entre pares” (Loseto-Gerritzen *et al.* 2024). Esto último se define como “un sistema de dar y recibir ayuda basado en principios clave de respeto, responsabilidad compartida y acuerdo mutuo de lo que es útil” (Mead *et al.* 2001, 135). Los grupos de apoyo proporcionan un entorno libre de prejuicios al reunir personas que enfrentan un mismo problema de salud y les permite compartir preocupaciones, experiencias, sentimientos y problemas cotidianos. En un entorno grupal y amigable, se ofrecen mutuamente apoyo, además de obtener información práctica, constructiva y útil para sobrellevar el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida (Willis *et al.* 2016). La estigmatización, la exclusión social y la pérdida de actividades significativas conllevan a las personas con la enfermedad de inicio temprano a buscar conexiones con otras personas de la misma condición (Greenwood y Smith 2016; Sullivan *et al.* 2022). Algunos grupos tienen formato presencial o en línea, cada uno con sus ventajas y desventajas; inclusive, existe una guía de mejores prácticas sobre el apoyo entre pares en línea para personas con demencia de inicio temprano (Loseto-Gerritzen *et al.* 2024). Aunque el apoyo entre pares no sustituye la atención clínica o profesional, son un complemento valioso. En este sentido, los hallazgos del estudio de Willis *et al.* (2016) demuestran que el apoyo entre pares para personas con demencia proporciona valor personal y social mayor al coste de la inversión económica, lo que puede retrasar la necesidad de intervenciones clínicas intensivas o institucionalización.

Limitaciones y fortalezas

Si bien varios estudios previos han propuesto escalas o cuestionarios de historias de valores para el proceso de planificación de decisiones anticipadas; hasta donde se conoce, este es el primer trabajo que presenta una historia de valores desde la ética narrativa a partir de una metodología hermenéutica.

Los resultados del presente estudio han abordado explícitamente la capacidad de las personas con trastorno neurocognitivo mayor leve para participar en la planificación de decisiones anticipadas y elaborar una historia de valores o documento de voluntades anticipadas, sugerida en estudios previos (Karel *et al.* 2007; Dening *et al.* 2013; Porteri 2018; Dixon *et al.* 2018; Sedini *et al.* 2022; Piers *et al.* 2018). La elección de la obra "Siempre Alice" se fundamenta en ser una obra excepcional porque su autora, Lisa Genova, es una neurocientífica que combina su conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer con una narrativa de profunda sensibilidad humana. Por otra parte, en la hermenéutica de Gadamer, el significado de un texto no es reductible a las intenciones del autor, sino que depende del contexto de interpretación del lector, es decir, el sentido objetivo del texto se modifica en concordancia con la motivación del sujeto que se dirige a él. Es así como la obra no fue escrita con fines académicos ni clínicos, sin embargo, el objetivo de la investigación (elaborar la historia de valores como proceso reflexivo) se cumplió a satisfacción. En la vida real, el diálogo entre el médico y Alice Howland se podría profundizar y, desde luego, elaborar y firmar el documento (esto es, la historia de valores como finalidad). Dentro del texto no hubo mención relacionada con la atención en cuidados paliativos ni a la participación en la planificación de decisiones anticipadas; no obstante, estos derechos se consideraron de especial relevancia para su análisis en la discusión.

Se recomienda realizar estudios con las herramientas de historia de valores ya validadas en las publicaciones científicas, para ayudar a cerrar la brecha entre la teoría de la investigación y la práctica de los entornos clínicos.

Conclusiones

Desde la ética narrativa y a partir de una metodología hermenéutica, se sustrae una historia de valores como proceso reflexivo en una persona con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana, al explorar el valor de bienestar y la noción de sufrimiento, los objetivos y las preferencias que orientaron las decisiones al final de la vida y su elección al derecho a morir. Al mismo tiempo, este trabajo académico permitió ejemplificar cómo la historia de valores permite y enriquece el encuentro deliberativo de la planificación de decisiones anticipadas que, de esta manera, contribuye al ejercicio del derecho a morir de todas las personas sanas o en estado de enfermedad.

Financiación

La autora declara que no recibió financiación para el desarrollo o publicación de este artículo.

Conflictos de interés

La autora declara que no tuvo conflictos de interés relacionados con este artículo.

Implicaciones éticas

El presente estudio no requirió consentimiento informado ni aprobación de un comité de ética porque no involucró la participación ni la realización de experimentos con seres humanos.

Uso de inteligencia artificial (IA) generativa

La autora declara que no hizo uso de ninguna herramienta de IA en la elaboración o escritura del presente artículo.

Declaración de datos

La autora declara que no hay datos disponibles para consulta, en acceso abierto. No obstante, como este artículo se deriva de una tesis de grado laureada de maestría, se puede contactar a la autora directamente para solicitar acceso a datos adicionales sobre la metodología, resultados o lo que el lector considere.

Agradecimientos

Este artículo se deriva de una tesis de grado, con mención laureada, de la Maestría de Bioética de la Universidad El Bosque. De esta manera, la autora desea agradecer al Dr. Boris Julián Pinto Bustamante, al Dr. Hernando Clavijo y a los compañeros de la maestría por su dirección y aportes en la construcción de la investigación.

Referencias

- Belar, Alazne, María Arantzamendi, Sheila Payne, et al. 2021. "How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review." *Palliative Medicine* 35 (2): 295-314. <https://doi.org/10.1177/0269216320974264>
- Benito, Enric, Amparo Oliver, Laura Galiana, et al. 2014. "Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients." *Journal of Pain and Symptom Management* 47 (6): 1008-1018.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>
- Corte Constitucional. 1997. *Sentencia 239 de 1997*. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>
- Corte Constitucional. 2014. *Sentencia T-970 de 2014*. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>
- Corte Constitucional. 2021. *Sentencia C-233 del 2021*. <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-233-21.htm>

- Corte Constitucional. 2022. *Sentencia C-164 del 2022*. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2022/C-164-22.htm>
- De Beaufort, Inez D. y Suzanne Van De Vathorst. 2016. "Dementia and assisted suicide and euthanasia." *Journal of Neurology* 263 (7): 1463-1467. <https://doi.org/10.1007/s00415-016-8095-2>
- Dening, Karen H., Louise Jones y Elizabeth L. Sampson. 2013. "Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers." *Palliative Medicine* 27 (5): 409-17. <https://doi.org/10.1177/0269216312464094>
- Dixon, Josie, Maria Karagiannidou y Martin Knapp. 2018. "The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion." *Journal of Pain and Symptom Management* 55 (1): 132-150.e1 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009>
- Doukas, David J. y Laurence B. McCullough. 1991. "The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives." *The Journal of Family Practice* 32 (2): 145-153. <https://psycnet.apa.org/record/1992-11206-001>
- Dworkin, Ronald. 1993. *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Vintage Books.
- Gadamer, Hans-Georg. 1998. *Verdad y método II*. Traducido por M. Olasagasti. Ediciones Sígueme, S. A.
- Genova, L. 2009. *Siempre Alice*. Traducido por F. Pérez. Ediciones B. Barcelona (Obra original publicada en 2007).
- Gracia, Diego. 2011. *La cuestión del valor*. Real academia de ciencias morales y políticas.
- Greenwood, Nan y Raymond Smith. 2016. "The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature." *Maturitas* 92: 102-109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019>
- Jennings, Bruce. 2010. "Agency and Moral Relationship In Dementia." En *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, editado por Kittay and Carlson. Wiley-Blackwell.
- Karel, Michele J., Jennifer Moye, Adam Bank y Armin R. Azar. 2007. "Three methods of assessing values for advance care planning: comparing persons with and without dementia." *Journal of Aging Health* 19 (1): 123-151. <https://doi.org/10.1177/0898264306296394>
- Loseto-Gerritzen, Esther Vera, Orii McDermott y Martin Orrell. 2024. "Development of a best practice guidance on online peer support for people with young-onset dementia." *Behavioral Sciences* 14 (9): 746. <https://doi.org/10.3390/bs14090746>
- Mead, Shery, David Hilton y Laurie Curtis. 2001. "Peer support: a theoretical perspective." *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25 (2): 134-141. <https://doi.org/10.1037/h0095032>

- Miller, David Gibbes, Rebecca Dresser y Scott Y. H. Kim. 2019. "Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications." *Journal of Medical Ethics* 45 (2): 84-89. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104644>
- Ministerio de Salud y Protección Social. 2018. *Resolución 2665 de 2018*. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. 2021. *Resolución 0971 de 2021*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-971-de-2021.pdf>
- Montoya Juárez, Rafael, Jacqueline Schmidt Río-Valle y Diego Prados Peña. 2006. "En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica." *Cultura de los Cuidados* 20: 117-20. <https://doi.org/10.14198/cuid.2006.20.16>
- Piers, Ruth, Gwenda Albers, Joni Gilissen, et al. "Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals." *BMC Palliative Care* 17 (1): 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
- Porteri, Corinna. 2018. "Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease." *BMC Medical Ethics* 19: 9. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0249-6>
- Prieto-Crespo, Virginia, Pedro Arevalo-Buitrago, Estefania Olivares-Luque, Aurora García-Arcos y Pablo Jesús López-Soto. 2024. "Impact of spiritual support interventions on the quality of life of patients who receive palliative care: a systematic review." *Nursing Reports* 14 (3): 1906-1921. <https://doi.org/10.3390/nursrep14030142>
- Prommer, Eric E. 2010. "Using the values-based history to fine-tune advance care planning for oncology patients." *Journal of Cancer Education* 25 (1): 66-9. <https://dx.doi.org/10.1007/s13187-009-0014-0>
- Radbruch, Lukas, Liliana De Lima, Felicia Knaul, et al. 2020. "Redefining palliative care—a new consensus-based definition." *Journal of Pain and Symptom Management* 60 (4): 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Reich, Michel, Xavier Bondenet, Laurence Rambaud, et al. 2019. "Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: the French perspective." *Palliative & Supportive Care* 18 (4): 486-94. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000816>
- Ryan, Suzanne, Joanne Wong, Ronald Chow y Camilla Zimmermann. 2020. "Evolving definitions of palliative care: upstream migration or confusion?" *Current Treatment Options in Oncology* 21 (3): 20. <https://doi.org/10.1007/s11864-020-0716-4>
- Sedini, Cristina, Martina Biotto, Lorenza M. Crespi Bel'skij, Roberto Ercole Moroni Grandini y Matteo Cesari. 2022. "Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues". *Aging Clinical Experimental Research* 34: 325-330. <https://doi.org/10.1007/s40520-021-02001-y>

- Soto-Rubio, Ana, Marian Perez-Marin, David Rudilla, et al. 2020. "Responding to the spiritual needs of palliative care patients: a randomized controlled trial to test the effectiveness of the Kibo therapeutic interview.". *Frontiers in Psychology* 11: 1979. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01979>
- Sullivan, Mary Pat, Veronika Williams, Adetola Grillo, et al. 2022. "Peer support for people living with rare or young onset dementia: an integrative review." *Dementia* 21 (8): 2700-2726. <https://doi.org/10.1177/14713012221126368>
- Willis, Elizabeth, Amy C Semple y Hugo De Waal. 2016. "Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study." *Dementia* 17 (3): 266-278. <https://doi.org/10.1177/1471301216640184>