

CUIDADO A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, DESDE UNA ÉTICA PERSONALISTA

Autora: Lilian G. Zamora Rubio¹

La humanidad necesita urgentemente de una nueva sabiduría que le proporcione el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida.
Potter.

RESUMEN

Se describen los cuidados a las personas enfermas de Alzheimer (PEA) desde el punto de vista de una ética personalista. Se aborda su importancia teniendo en cuenta que estas personas pierden su autonomía debido a un deterioro progresivo de sus capacidades, por lo que necesitan de un apoyo a medida que empeoran, pero con un cuidado sensibilizado y humanizado. Se resalta la primacía de hacer prevalecer los derechos fundamentales de la persona: el respeto a la dignidad de la vida humana y la defensa de la libertad, es decir, sus valores personales, culturales, espirituales y religiosos, hasta el final de su vida. Se hace énfasis en la aplicación de los principios fundamentales de la bioética, como el de enaltecer la autonomía, hasta donde la enfermedad lo permita; hacer el bien para el enfermo; no dañarlo bajo ningún concepto y actuar con justicia en todos los procedimientos que se realicen sobre él. Se concluye señalando aspectos éticos, sociales y de la comunicación que deben abordarse ante las personas con enfermedad de Alzheimer. (E.A.)

Palabras clave: *Bioética; demencia; humanización del cuidar; Calidad de vida.*

INTRODUCCIÓN

Actualmente la Bioética se ha difundido y desarrollado en casi todos los países del mundo, lo que ha influido en la toma de conciencia de la necesidad de intercambio de experiencias entre todos los implicados, científicos, moralistas y juristas, sobre todo, lo relacionado a la vida humana y su relación con el resto de la naturaleza.

La Bioética, desde el punto de vista de una antropología cristiana, se fundamenta en la valoración de la vida humana por encima de todo, sobre la base que el hombre posee una doble dimensión corporal y espiritual, (inseparables) y que, por su dimensión espiritual, la vida tiene un valor que trasciende lo meramente natural.

La dignidad humana se basa en el hecho que el hombre trasciende a la propia naturaleza. De ahí que todo ser humano sea de modo especial sagrado, por lo que debe ser amado y respetado. No es el hombre para el mundo, sino el mundo para el hombre porque éste es imagen de Dios. De ahí que todo ser humano sea de modo especial sagrado, por lo que debe ser amado y respetado (2).

Esta visión teológica significa un diálogo profundo y estructural con todas las ciencias y tecnologías implicadas, con todos los pensamientos unificantes de los análisis, efectuados por las diversas corrientes filosóficas o teológicas, en diálogo también con otras religiones, teniendo en cuenta que es un estudio de la conducta, y que por tanto, no se puede quedar sólo en la línea de reflexión.

Divergencias:

Existen muchas divergencias en cuanto al contenido de la Bioética y teorías

en lo que se refiere a la reflexión Bioética concreta y los límites entre ellas a veces no están claros, esto da lugar a diferentes modelos éticos de referencia práctica con muy desiguales referencias y jerarquías de valores a la hora de tomar decisiones en cualquiera de las cuestiones debatidas y sobre todo, al enfrentar las dos cuestiones fundamentales de la Bioética:

§ El respeto a la dignidad de la vida humana.

§ La defensa de la libertad de la persona.

Estos modelos son:

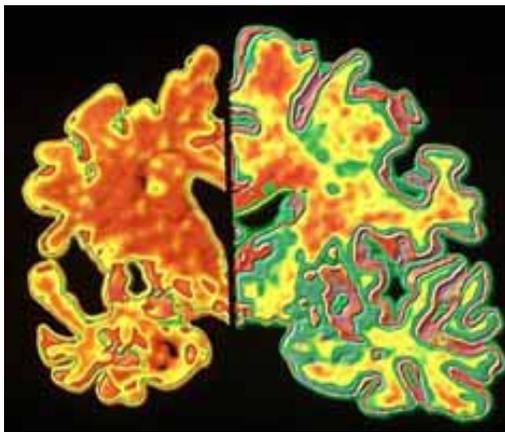
Liberal – radical: Exaltación de una libertad sin responsabilidad (liberación del aborto, el cambio de sexo del que lo desee, la libertad de decidir el momento de su propia muerte, etc.)

Pragmático – utilitarista: Se pone el valor de la vida humana en relación con los valores económicos y sociales, buscando calidad de vida y felicidad (estudios de costo-beneficio).

Sociobiológico: Equipara el análisis axiológico con el equilibrio evolutivo del ecosistema en continuo desarrollo; es decir, reduce el análisis del ser humano, con su carga existencial y metafísica, a lo contextual.

Personalista: Dignifica a la persona humana como fin y no como medio. Pone de manifiesto el verdadero respeto a la





Cerebro afectado por la enfermedad de Alzheimer

dignidad humana como peculiar cualidad del ser y postula una libertad con responsabilidad, apoyada por la razón, que evalúa medios y fines.

La fundamentación personalista propone el deber del respeto a la vida humana en todas sus etapas, desde el momento de la concepción (fecundación) hasta su fin natural (el cese irreversible de las funciones del encéfalo).

El hombre es persona sólo por el hecho de ser un miembro de la especie humana, con independencia de su capacidad de ejercitar determinados comportamientos o funciones específicas como la volición, la perceptividad o la racionalidad. Por tanto, el hombre es más que sus actos: se es persona, incluso aunque no se comporte como tal. Es una totalidad física, psíquica, social y espiritual: la espiritualidad, el elemento metafísico, es la condición y el fundamento de lo psíquico y lo físico.

En la misma medida en que se incrementa la expectativa de vida, el mundo moderno se enfrenta al fenómeno creciente y natural del envejecimiento progresivo de la población. Los síndromes demenciales constituyen una faceta importante de esta realidad.

De forma clara y sencilla podría definirse el término demencia como un síndrome de declinación progresiva de las funciones mentales superiores, (memoria, orientación, razonamiento, juicio, etc.) que afectan el normal desenvolvimiento de la persona en la sociedad o en la familia. La enfermedad de Alzheimer (E.A.), es la más común de las demencias. Se trata de un trastorno neurodegenerativo progresivo que afecta aproximadamente el 8 % de la población mayor de 65 años. Provoca que el enfermo se pierda en lugares conocidos, olvide nombres de familiares cercanos, cómo vestirse, cómo leer o cómo abrir una puerta: es una enfermedad que devora la memoria hasta dejarla vacía.

Comúnmente se distinguen tres fases en el desarrollo de la demencia tipo Alzheimer:

w En la fase inicial, lo predominante es la necesidad de tomar decisiones con respecto a las actividades independientes del paciente, (el manejo del dinero, salir solo), la orientación en la realidad (calendario, reloj, etc.)

w En la fase intermedia, se requiere auxilio en las actividades de la vida diaria y una completa supervisión. Es necesario adaptar el hogar para incentivar la independencia y la

seguridad del enfermo y se recomienda un control médico general y periódico.

w En la fase final se debe enfrentar los problemas físicos inherentes al deterioro (postración, las caídas, las escaras, etc.) por lo que las familias deben prever los mecanismos necesarios para satisfacer las crecientes necesidades del enfermo. Es esencial proporcionarle compañía y contacto físico.

Esta enfermedad puede durar desde pocos meses hasta varios años; durante todo este tiempo, el paciente se vuelve cada vez más inmóvil y disfuncional.

Quizá la atención a quien ya no produce, a quien con la cara arrugada empieza a mirar la tierra, a quien pierde algunas capacidades más específicamente humanas, a quien pierde la posibilidad de recordar -justamente cuando el recuerdo es el mayor tesoro-, sea el mejor modo de levantar la voz contra la violencia dirigida hacia tantas personas débiles en nuestros días.

Qué significa humanizar:

Humanizar es hablar de relación, porque el ser humano es un ser social. Hablar de humanización en el mundo de la salud y del sufrimiento es hablar de la persona vulnerable, pero la persona en su globalidad, en su dimensión física, intelectual, emotiva, social y espiritual. Por eso el primer valor a promover en toda iniciativa de humanización es la justicia. Un plan de humanización será tanto más humano cuanto más a la medida del hombre esté planificado, ejecutado y evaluado.

Con este trabajo se pretende describir los cuidados a personas con EA (PEA) desde una ética personalista y, además, recordar a los que tengan la oportunidad de leerlo que, en algún momento de sus vidas, pueden estar de un lado o del otro.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Demencia: Síndrome mental orgánico que se caracteriza por un deterioro de la memoria corto y largo plazo, asociado a trastornos del pensamiento abstracto, juicio, funciones corticales superiores y modificaciones de la personalidad. Todas estas alteraciones son lo suficientemente graves como para interferir significativamente en las actividades de relación, laborales o sociales.

Función Cognitiva: Es la habilidad de percibir, pensar y aprender, funciones fundamentales del cerebro intacto. Una función cognitiva pobre imposibilita la capacidad de una persona para llevar a cabo las acciones simples de la vida. No se debe confundir el envejecimiento normal con el deterioro cognitivo de la demencia.

Calidad de vida: Se relaciona estrechamente con el sistema de valores de cada persona, por lo general en términos de bienestar, eficacia, belleza, placer, etc. Se suele enfatizar las necesidades, deseos y metas, con frecuente descuido de la dimensión espiritual.

DESARROLLO

El arte de cuidar a un ser querido va más allá de nuestra fortaleza: trasciende las fronteras del deber, debe estar impregnado de amor, paciencia, tolerancia. El cuidado afectuoso a los ancianos enfermos, la ayuda en las necesidades de la vida, la disponibilidad para acoger al otro y, si fuera



necesario, perdonarlo, son máximas que le debemos a la capacidad de amar que tiene el ser humano y debemos poner en práctica a la hora de cuidar a una PEA

Cuidar desde una ética personalista, tiene como premisa hacer prevalecer los derechos fundamentales de la persona, implica llevar a la práctica actitudes tan importantes como:

- Dignificar a la persona como fin y no

medio. Es aquí donde se manifiesta el verdadero respeto a la dignidad humana como peculiar calidad del ser.

- Respetar su libertad con responsabilidad, apoyada por la razón que evalúa medios y fines, ya que responde mas plenamente al propio ser del hombre.

- Establecer la relación existente entre dignidad y libertad como valores que se complementan, pero teniendo en cuenta los conflictos que podemos enfrentar con la PEA.

- Respetar su autonomía, hasta donde la enfermedad lo permita.

- Hacer el bien del enfermo, ante todo; reducir a un mínimo los riesgos, lo que se complementa con no dañarle bajo ningún concepto, con independencia del bien que esto conlleve.

- Actuar con justicia en todos los procedimientos con él relacionados.

- Cuando nos dirigimos a ellos debemos hacerlo con toda la ternura y respeto que merecen, recordando siempre que son adultos. (Les disgusta sentirse tratados como infantes). A través de la comunicación, tanto el PEA como el cuidador reciben amor. La comunicación da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la seguridad que necesita la PEA.

Quienes nos interesamos en el cuidar, sobre todo a aquellos que tienen deterioro cognitivo, que merman sus capacidades, nos empeñamos en humanizar las relaciones enfermo-cuidador, desde un enfoque holístico, donde se consideran todas las dimensiones de la persona: la física, intelectual, emotiva, social, espiritual y religiosa.

La búsqueda de la calidad de vida solo será éticamente valida en cuanto tenga en cuenta todas esas dimensiones, su dignidad y cualidad esencial (su sacralidad y su capacidad relacional). Sólo desde esta óptica personalista, será justa y digna del hombre.

En el contexto de los cuidados paliativos, la ayuda mediante la relación tiene una particular importancia, pues el concepto de “ayudar” y el de “cuidados paliativos” parecerían que se encuentran muy próximos, como si la situación que nos presentan los cuidados paliativos nos permitiera fácilmente acomodar el concepto de ayuda mediante la rela-

ción. Es en la fase final de la vida cuando la técnica es muy útil, para procurar confort transmitir calor, consuelo y apoyo, este es el significado de paliar. Aquí la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la autonomía, el consentimiento informado, a la confianza mutua, la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo; posteriormente esa comunicación se transforma en empatía, silencio, miradas, contacto corporal y manejo de los sentimientos.

Otros aspectos éticos que plantea el cuidado de estos pacientes es el uso de limitadores de movilidad, pestillos en las puertas, alarmas en las salidas de las casas, que eviten que el paciente pueda salir a la calle en un descuido de sus cuidadores, o incluso el uso de ataduras. Debe desmentirse que el uso de estas últimas permita desahogar al cuidador; se debe estimular a todos los niveles, tanto en familiares como en cuidadores institucionales, evitar al máximo el uso de ataduras en el cuidado de estos pacientes.

La comunicación con el enfermo de Alzheimer: algunas claves.

Desarrollar la agudeza empática, la capacidad de comprender los sentimientos y significados que experimenta la PEA, es un permanente reto.

Desplegar la empatía en la escucha y la respuesta; ello constituye una necesidad en todo tipo de relaciones, pero particularmente en la relación con el enfermo de Alzheimer, donde la confusión que se nos genera es tal que podemos, con la mejor de las intenciones, contribuir también al aumento de confusión en el paciente.

Desarrollando lo anteriormente expuesto:

- wPiense que los problemas de su familiar se deben a la enfermedad.

- wCapte su atención.

- wLlame a su familiar por su nombre.

- wElija temas agradables. Traiga a colación hechos del pasado que pueden serle gratos.

- wUtilice un trato apropiado.

- wEs preferible que le diga a su familiar lo que debe hacer y no lo que no debe hacer.

- wHaga preguntas sencillas.

- wSimplifique lo que quiere decir.

- wEscúchele pacientemente.

- wMantenga la calma. Intente sonreír.

- wNo intente razonar ni aplicar la lógica con su familiar. A menudo, vive en su propio mundo, que no es comprensible para usted.

- wElimine el uso de la expresión “¿no recuerdas?”.

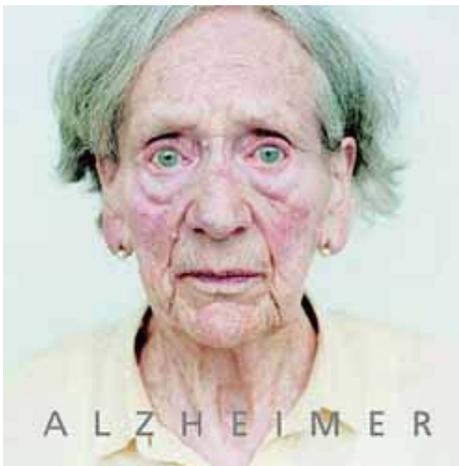
- wDele la oportunidad de responder. Si no responde en unos dos minutos, repita la pregunta, exactamente de la misma manera en que la hizo la primera vez.

Es también poco ético y reprobable no educar al adulto mayor y a sus familiares acerca de una enfermedad o situación.

CONCLUSIONES

El cuidado a la PEA debe tener por sobre todas las cosas un carácter humano y ético:

Enfocado desde el punto de vista personalista de la Bioética, donde se centran las normas de deberes, bienes, virtudes que dignifican al hombre.



Tener conocimiento de ello le permite al cuidador mejorar la calidad de vida de su ser querido y, por tanto, la suya propia.

Esto implica llevar a la práctica actitudes como: respetar su libertad, enaltecer la autonomía, hasta tanto la enfermedad lo permita.

Hacer el bien del enfermo.

Actuar con justicia en todos los procederes con él relacionados.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1) Lozano Barragán, J. «Fundamentos filosóficos y teológicos de la bioética». Intervención durante la XII Jornada Mundial del Enfermo. Ciudad del Vaticano, Febrero de 2004.
- 2) Herranz, G. «El respeto a la debilidad». Conferencia pronunciada en el II Congreso Nacional de Bioética. Madrid, 1999.
- 3) León Correa, F. J. Temas de estudio: ¿Qué es la Bioética? *Dignidad humana, libertad y Bioética*. No. 12 4to. 922p.p. 5-22.
- 4) Palazzani, L. «La fundamentación personalista en Bioética». *Cuadernos de Bioética*, No. 14 (2do.) 93:48-54.

- 5) Hagáis, E. (el) *Bioética y persona*. Angely, Milano 1993.
- 6) Castañeda A. *La dignidad de la persona humana*. Monografía. Centro de Bioética Juan Pablo II, Cuba, 2004.
- 7) Llibre, J.J; Guerra, M.A; Pérez-Cruz, H; Bayarre, H; Fernández-Ramírez, S; González-Rodríguez, M; Samper, J.A. «Síndrome demencial y factores de riesgo en adultos mayores de 60 años residentes en el Municipio Marianao». *Rev. Neurol.* 1999; 29(10):912-917.
- 8) www.Homeinstead.es/alzheimer.html
- 9) Bermejo J. C. Humanizarse para humanizar. *Jornada para la ancianidad*. Palencia, España, 2002.
- 10) Llibre, J.J. Guerra Hdez M. «Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer». *Rev. Cub. Med. Gen. Integr.* 4/
- 11) www.monografía.com/trabajos14/mal-alzheimer/mal-alzheimer.html
- 12) www.mundoanuncio.com/anuncio/cursos-curso-d-cuidadores-de-enfermos-alz..
- 13) www.vidahumana.org
- 14) González, G. Pereira AM. Carrillo, L. «Simposio sobre atención al duelo». *Bioética* 2006; 6(2) 4-11.
- 15) Suardiá J.H. «Fundamentación antropológica del concepto calidad de vida». *Bioética* 2003; 4(1) 14-16.
- 16) *Acompañamiento a los ancianos en situación de dependencia o enfermedad*. XXXII Jornadas de Teología. Valladolid, 4-6 de noviembre de 1999.
- 17) Jiménez, J.L. «Los fundamentos de la dignidad de la persona humana». *Bioética* 2006; 6(1) 18-21.
- 18) Rodríguez del Álamo, A. «Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones». Fundación SPF de Neurociencias.
- 19) Llanes C. «Carácter humano y ético de la atención integral al adulto mayor en Cuba». Reflexión y debate. Fac. C. M. «Calixto García». Dpto. Lic. Enfermería. La Habana, Cuba
- 20) <http://www.alz.co.uk>

1 Técnico medio en Psicometría, jubilada. Miembro del Movimiento de Profesionales Católicos de la Salud (MTS). Diplomada en Bioética. Ciudad de La Habana.