

Bioética de las demencias

Rafael Amo Usanos (editor)



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA



BALLESOL

★★★★★

Rafael Amo Usanos
(editor)

BIOÉTICA DE LAS DEMENCIAS

Rafael Amo Usanos
Antonio Sánchez-Soblechero
Francisco Javier Olazarán-Rodríguez
Antonio Piñas Mesa
Isabel Eugenia Lázaro González
Jacinto Bátiz Cantera
María Jesús del Yerro
Carlos Giménez Rodríguez
Natalia Perea
Luis López


BALLESOL


COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA


2022

Servicio de Biblioteca. Universidad Pontificia Comillas de Madrid

BIOÉTICA de las demencias / Rafael Amo Usanos (editor) ; [autores] Rafael Amo Usanos, Antonio Sánchez-Soblechero, Francisco Javier Olazarán-Rodríguez... [y siete autores más]. -- Madrid : Universidad Pontificia Comillas, 2022.

122 p.

En la portada: Ballesol.

Se recogen las aportaciones en las Jornadas de estudio tituladas Bioética de las Demencias, que tuvieron lugar los días 15 y 16 de marzo de 2022 organizadas por Ballesol y la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas.

D.L. M 26235-2022. -- ISBN 978-84-8468-953-9

I. Alzheimer, Enfermedad de. 2. Bioderecho. 3. Bioética. 4. Demencia. 5. Aspectos sociales. I. Amo Usanos, Rafael (1972-), editor literario. II. Sánchez Soblechero, A., autor. – III. Olazarán Rodríguez, Javier, autor

Esta editorial es miembro de la Unión de Editoriales Universitarias Españolas (UNE), lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional



© 2022 UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS

Universidad Comillas, 3
28049 Madrid

© 2022 Ballesol

© 2022 De todos los autores

ISBN: 978-84-8468-953-9
Depósito Legal: M-26235-2022

Maquetación e impresión: Imprenta Kadmos

Reservados todos los derechos. Queda totalmente prohibida la reproducción total o parcial de este libro por cualquier procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier sistema de almacenamiento o recuperación de la información, sin permiso escrito de la Universidad Pontificia Comillas.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	
Rafael Amo Usanos.....	9
LA DEMENCIA EN ESPAÑA. PRESENTE Y FUTURO	
Antonio Sánchez-Soblechero y Francisco Javier Olazarán-Rodríguez.....	13
1. DEFINICIÓN Y TIPOS DE DEMENCIA	13
2. EPIDEMIOLOGÍA.....	15
3. COSTE ECONÓMICO Y SOCIAL	19
4. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	20
5. PERSPECTIVAS DE FUTURO.....	23
6. CONCLUSIONES.....	25
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
ANTROPOLOGÍA DEL ENVEJECIMIENTO Y LA DEMENCIA	
Antonio Piñas Mesa	37
1. EL ENVEJECIMIENTO Y LOS ESTEREOTIPOS SOCIALES	37
2. ¿POR QUÉ NO QUEREMOS ENVEJECER?	39
3. LA UTOPIA DE LA ESPERANZA DE VIDA SALUDABLE.....	40
4. LA EMPRESA DE ENVEJECER	41
5. ANTROPOLOGÍA DE LA DEMENCIA	43
6. CONCLUSIÓN	44
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
NUEVOS ASPECTOS BIOJURÍDICOS DE LA DEMENCIA EN LA LEY 8/2021	
Isabel Eugenia Lázaro González.....	47
1. INTRODUCCIÓN	47
2. PLANTEAMIENTO TRADICIONAL SOBRE LA CAPACIDAD JURÍDICA Y LA CAPACIDAD DE OBRAR DE 2006.....	48
3. LA CONVENCION DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA INTERPRETACION DE SU ARTICULO 12 EN LA OBSERVACION GENERAL NÚM. 1.....	52
4. INTENTOS DEL SISTEMA DE ADAPTARSE A LAS EXIGENCIAS DE LA CONVENCION Y SU LECTURA POR EL COMITÉ DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	56
5. LA LEY 8/2021, DE 2 DE JUNIO, POR LA QUE SE REFORMA LA LEGISLACION CIVIL Y PROCESAL PARA EL APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL EJERCICIO DE SU CAPACIDAD JURÍDICA	59
6. ALGUNAS CUESTIONES PENDIENTES.....	65
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66

ASPECTOS BIOÉTICOS DEL MANEJO MÉDICO-NEUROPSIQUIÁTRICO DE LAS DEMENCIAS	
Dr. Jacinto Bátiz Cantera	69
1. INTRODUCCIÓN	69
2. MANEJO CLÍNICO DE LOS SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA	70
3. ASPECTOS BIOÉTICOS A TENER EN CUENTA ANTE UNA PERSONA CON DEMENCIA AVANZADA QUE PRESENTA SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS.....	74
4. CUIDAR SIN SUJECIONES.....	78
5. A MODO DE CONCLUSIÓN.....	80
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
EUTANASIA Y DEMENCIAS	
María Jesús del Yerro.....	83
1. INTRODUCCIÓN	83
2. CONSIDERACIONES SOBRE LAS PERSONAS CON DEMENCIAS	86
3. EL SUFRIMIENTO PSÍQUICO INSOPORTABLE EN LAS PERSONAS CON DEMENCIAS	88
4. LA CAPACIDAD EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA	92
5. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN LAS PERSONAS CON DEMENCIAS	96
6. EXPERIENCIAS INTERNACIONALES: EL CASO DE LOS PAÍSES BAJOS	98
7. CONCLUSIONES.....	100
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
CONVIVIENDO CON LA DEMENCIA: ASPECTOS BIOÉTICOS DEL MANEJO PSICOSOCIAL DE LA DEMENCIA	
Carlos Giménez Rodríguez, Natalia Perea y Luis López.....	107
1. LA DIGNIDAD COMO PRINCIPIO Y FUNDAMENTO DE LA BIOÉTICA.....	108
2. LA DIMENSIÓN SUBJETIVA DEL RESIDENTE CON DEMENCIA.....	111
3. PRINCIPIOS BIOÉTICOS A PONER EN PRÁCTICA.....	113
4. ¿CÓMO PODEMOS CONSEGUIR FORTALECER AL RESIDENTE MEDIANTE LAS ACTITUDES Y MANERAS DE ACTUAR DEL PROFESIONAL Y LA PROPIA ORGANIZACIÓN RESIDENCIAL?	117
5. CONCLUSIÓN: LA ÉTICA DEL CUIDADO Y LA DIGNIFICACIÓN	119
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121

CONVIVIENDO CON LA DEMENCIA: ASPECTOS BIOÉTICOS DEL MANEJO PSICOSOCIAL DE LA DEMENCIA¹⁵

Carlos Giménez Rodríguez
Universidad Pontificia Comillas

Natalia Perea

Luis López

El término demencia es genérico y se utiliza para referirse a varias enfermedades diferentes que tienen en común afectar a la cognición, a la memoria y al comportamiento. La causa más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, que afecta al 60-70% de los casos (OMS, 2016, 1), pero también existen otras etiologías como la demencia vascular, la originada por cuerpos de Lewy o el amplio espectro de demencias fronto-temporales. Es un trastorno neurológico complejo en su desarrollo y evolución, que se ha convertido en una de las causas principales de dependencia y discapacidad, afectando no solo a los enfermos sino también a sus familias y a los centros residenciales donde viven. En España afecta al 12% de las personas entre 80 y 84 años; al 20% de aquellas entre 85 y 89 años; y a casi el 40% de los

¹⁵ Este texto corresponde a la ponencia pronunciada por Natalia Perea y Luis López quienes además proyectaron unos impactantes videos grabados por profesionales de Ballesol con testimonios de empleados y residentes. Este texto publicado ha sido sistematizado y enriquecido por Carlos Giménez Rodríguez, colaborador de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas. Los videos pueden verse en el Canal de Youtube de Ballesol: https://www.youtube.com/watch?v=9Dy4-_momwU <https://www.youtube.com/watch?v=w0kclL4Dg-o> <https://www.youtube.com/watch?v=5E7aPvdtQoY>

mayores de 90 años (Grupo estatal de demencias, 2019). Es indudable la urgencia de abordar bioéticamente todas sus dimensiones:

«El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario» (Grupo estatal de demencias, 2019, p. 15).

Este trabajo se alinea con la visión y el objetivo de la Organización Mundial de la Salud, que busca lograr que las personas con demencia «vivan bien y reciban la atención y el apoyo que necesitan para realizar su potencial con dignidad, respeto, autonomía e igualdad» (OMS, 2016, p. 8). Pretende ofrecer una perspectiva bioética, basada en el principio de dignidad, que permita abordar el manejo psicosocial del residente con demencia de una manera ética y técnica al mismo tiempo. Por ello, primero, se realiza una clarificación del significado del concepto dignidad y se señala su relevancia bioética; segundo, se aporta una breve descripción de la perspectiva subjetiva del residente con demencia; tercero, se exponen los principios bioéticos derivados de la dignidad necesarios para el manejo de residentes con demencia; cuarto, se presentan las actitudes necesarias de los profesionales que se guíen por esos principios; y, por último, se presenta el paradigma de la ética del cuidado, que permite integrar los demás elementos.

1. LA DIGNIDAD COMO PRINCIPIO Y FUNDAMENTO DE LA BIOÉTICA

El trabajo pivota en torno a la noción de dignidad y, por ello, es necesario partir de la definición de la misma. La dignidad es un principio que ha pasado, en cierto sentido, inadvertido en la bioética de corte anglosajón (que parece haberla querido traducir con el concepto de autonomía); mientras que ha sido uno de los principios predominantes en la bioética europea. Es en esta segunda tradición en la que encontramos una declaración bioética fundamentada en el principio de dignidad: la Declaración de Barcelona (1998)¹⁶. El trabajo que desembocó en esta declaración fue dirigido por Jacob Dhal Rendtorff y Peter Kemp, y financiado por la Comisión de la Unión Europea.

A priori podría subestimarse la fuerza bioética de esta declaración ya que solo supone unas pocas páginas y su difusión ha sido limitada. Sin

¹⁶ En realidad, el cambio de paradigma en los valores o principios predominantes en la bioética es uno de los objetivos de la Declaración de Barcelona. Como recuerda Battaglia (2009, p. 2), esta declaración pretende dar un cuadro conceptual unitario a los valores compartidos por la bioética europea.

embargo, en realidad es un punto de inflexión en la construcción de una bioética europea, renovada, con impulso y con capacidad de transformación social. Además, es de especial importancia en un momento en el que la bioética parece haber llegado a un punto muerto provocado por la hipertrofia del principio de autonomía. En último término, la Declaración de Barcelona (en adelante, DB) parece pretender reequilibrar la bioética, en el sentido de ser un contrapeso a la sobredimensión de la autonomía. En palabras de sus redactores, esta declaración se contrapone al «concept of bioethics that is built solely on the concept of autonomy, a concept that has been widely influential in American inspired bioethics and biolaw. [...] Consequently it ignores other dimensions of the protection of human beings» (Rendtorff, 2000, p. 18). Esto es de especial relevancia cuando hablamos de residentes con demencia en instituciones. Si miramos desde el prisma único de la autonomía posiblemente demos mucho menos valor a esos residentes: es evidente que la demencia supone una gran pérdida de autonomía. En cambio, como se mostrará en este trabajo, desde el prisma de la dignidad se puede garantizar el respeto y la promoción de sus vidas.

Según la Declaración de Barcelona «la dignidad es la propiedad según la cual los seres poseen un estatuto moral». Es decir, la dignidad es un atributo propio de unos sujetos por el cual adquieren estatuto moral. La misma declaración señala que, en la cultura europea, se encuentran diferentes concepciones de la dignidad. Esta puede ser definida como la capacidad de acción autónoma, la capacidad adecuada de sentir dolor o placer, o el hecho de ser humano¹⁷. Pero no contrapone esas tres concepciones, sino que parece traerlas a colación para señalar tres elementos mínimos necesarios para elaborar el concepto de dignidad.

Quizá el punto más débil de la definición de la DB sea comprender la dignidad como una propiedad; puesto que, si solo es eso, pareciera que puede perderse o tenerse en diferente grado. En esta línea Napier (2020) propone dos críticas o correcciones a la definición de la declaración de las que se hace eco este trabajo. Primero, el valor de la dignidad es inherente. Esto significa que no depende de su estado de salud o enfermedad, de su autonomía o incapacidad, o de su estado de consciencia. Esto es especialmente importante cuando hablamos de residentes con demencia. Segundo, la dignidad es objetiva, no es gradual, ni se elabora o hereda. Por eso no parece tan adecuado el término propiedad, puesto que una propiedad, por definición, puede perderse o puede desarrollarse en mayor o menor grado.

¹⁷ La misma declaración señala también aquella concepción de la dignidad que se atribuye por el hecho de ser un organismo vivo o un sistema. Esa concepción está más allá del objeto del trabajo, que se centra en los seres humanos con demencia.

Por otra parte, Napier también señala, en esa misma obra, que solo a través de la percepción subjetiva de cada uno podemos llegar al núcleo de dignidad. O, dicho con otras palabras, que para respetar y promover la dignidad de cada ser humano es necesario respetar y promover el momento subjetivo de la dignidad. En ese sentido los elementos de la definición pueden ser puestos en la perspectiva de la percepción subjetiva, transformándose de la siguiente manera: verse como ser autónomo, proyectarse como ser digno a través de sus sentimientos y ser visto como ser humano. Promover la dignidad está intrínsecamente ligado a promover la percepción subjetiva de la misma. Esto será especialmente relevante cuando se aborden los principios y las actitudes.

Para completar la definición la DB señala algunos ítems que nos permiten comprender mejor a qué nos referimos con el principio dignidad:

- i. La dignidad está universalizada e indica el valor intrínseco y la responsabilidad moral de cada ser humano. Este elemento acentúa la responsabilidad moral que tenemos con cada ser humano.
- ii. La persona debe, como resultado de la comprensión intersubjetiva de la dignidad, ser considerada como un ente no reductible a un valor limitado y por tanto no comerciable. En este sentido el aspecto de ser persona se equipara con tener un valor incalculable. La dignidad contrasta con el precio y obliga a tener consideración con cada uno (Baertschi, 2014, p. 202).
- iii. La dignidad se basa en otras relaciones de vergüenza y orgullo, por ejemplo, en la degradación y la autoestima. Los sentimientos son parte de la persona y, por tanto, también afectan a la dignidad personal de cada uno. Son de especial relevancia en el momento subjetivo de la dignidad.
- iv. La dignidad define ciertas situaciones y emociones *tabú* como los límites del comportamiento civilizado. Esto significa que hay ciertas cosas que una sociedad simplemente no debería hacer. Es el garante que nos permite establecer límites para preservar comportamientos civilizados.
- v. De esta manera la dignidad surge en el proceso de civilización humana. Es un buen indicador del progreso real de una sociedad y una buena brújula para seguir el camino correcto.
- vi. La dignidad incluye la apertura del individuo a la dimensión metafísica de la vida, refiriéndose al comportamiento digno en situaciones límite de la existencia.

La perspectiva y el enfoque de la DB y de este trabajo también se alinean con el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias de nuestro país. Allí se pide que la atención de las personas con demencia se articule

en torno a una concepción y consideración específica de la persona: como persona con dignidad y ciudadana de pleno derecho, hacia cuya máxima calidad de vida, participación, autodeterminación y autonomía han de contribuir las distintas actuaciones en todos sus ejes. Asimismo, en la consideración de los familiares cuidadores en un binomio de atención persona enferma-cuidador/a (Grupo estatal de demencias, 2019, p. 27).

La dignidad como fundamento primero, del cual se derivan la participación, autodeterminación y autonomía, y la implicación de los familiares. Son principios que atraviesan todo este trabajo.

2. LA DIMENSIÓN SUBJETIVA DEL RESIDENTE CON DEMENCIA

Como se señaló en el epígrafe anterior, la dignidad debe ser estudiada desde su dimensión subjetiva: verse como ser autónomo, proyectarse como ser digno a través de sus sentimientos y ser visto como ser humano. Casi podría decirse que la dignidad implica vivirse como un ser humano, no como un animal. Por eso la dignidad es lo que hacemos, lo que sentimos, lo que somos. La perspectiva subjetiva nos abre el horizonte evitando una visión esencialista de la dignidad que pueda transformarse en inacción o en un mero respeto frío y lejano.

Por ello, es importante saber a quién miramos. Es necesario relacionar los componentes de la DB con la vivencia subjetiva del residente con demencia. La dignidad debe ser tratada en el marco de la propia biografía, personal y narrativa, dándoles a los residentes la ocasión y posibilidad de expresarse en la medida de sus posibilidades. Poner en práctica los principios bioéticos no es algo abstracto, sino que requiere ponerse en el lugar del otro, entrar en su cotidianidad. La subjetividad de cada uno aparece en su propio relato biográfico, en su perspectiva y en su auto-definición de dignidad:

A pesar de que los modelos deriven de estudios realizados en distintos contextos y poblaciones, así como son objetivos diferentes, todos ellos comparten el hecho de que, aunque la dignidad sea considerada como un rasgo intrínseco al ser humano, goza de un componente subjetivo que está estrechamente vinculado a la experiencia vivida (Amo, 2020, p. 3).

La demencia se define como «el deterioro de las funciones cognitivas, adquirido de manera progresiva, por una lesión cerebral de cualquier etiología, en ausencia de delirio o de trastorno de la vigilancia y con la suficiente intensidad para alterar el funcionamiento social, laboral o escolar del paciente. Por convención, para que se considere demencia, se exige, además de la disfunción de la memoria, la presencia de alteraciones en, al menos,

otras dos funciones simbólicas o superiores, tales como la apraxia, agnosia o afasia. Además de la disfunción cognitiva, los pacientes tienen asociadas, casi siempre, alteraciones afectivas, de la conducta, de la personalidad y del sueño» (Real Academia Nacional de Medicina, 2012, p. 454).

Es decir, en aquellos residentes con demencia deben manejarse los siguientes elementos:

- Deterioro cognitivo. Este afecta, fundamentalmente, a su capacidad de vivir la propia autonomía y a su capacidad social de interrelación. Además, la necesidad de ayuda se multiplica puesto que poco a poco se irá viendo incapaz de realizar hasta las actividades de autocuidado diarias más básicas.
- La variable tiempo. Es una patología con un desarrollo progresivo. El paciente es consciente de la progresión de su enfermedad y no es infrecuente que lo viva con cierta ansiedad y preocupación.
- Alteración de la memoria. Esto afecta directamente al núcleo identitario de la persona. Poco a poco se irá viendo incapaz de recomponer su propia biografía.
- Variabilidad clínica. No existen enfermedades si no enfermos. Este es un axioma clásico de ética médica que es aún más evidente en el paciente con demencia, por la enorme variabilidad clínica de la enfermedad. Cada residente requiere un trato personalizado según las alteraciones que experimente.
- Alteraciones afectivas. El mundo emocional, fundamental en nuestra propia construcción personal, sufre una gran alteración. Este es fundamental para la construcción de la propia percepción subjetiva de la dignidad y requiere una atención particular.

Si cualquiera puede entrar en pánico, ansiedad o nerviosismo, ante una situación que le desborde o que no es capaz de controlar, esto se ve muy exacerbado en el residente con demencia. La combinación de los factores descritos conlleva que sean residentes que experimentan casi cotidianamente una gran ansiedad y frustración. Además, todos estos síntomas y sentimientos encontrados no solo les afectan a ellos de manera particular y aislada, sino también a las personas que les rodean, familiares y todo su entorno residencial.

En último término, son residentes que viven inmersos en una gran vulnerabilidad y dependencia. Por supuesto a nivel funcional, pero también -y esto puede resultar mucho más disruptivo- a nivel emocional y relacional. Nuestra mirada bioética no debe pasar por encima de su situación existencial concreta, sino que debe asimilarla para poder aplicar los principios bioéticos de manera adecuada a su contexto vital.

3. PRINCIPIOS BIOÉTICOS A PONER EN PRÁCTICA

Los principios bioéticos son directrices que marcan nuestra actuación. No son absolutos, sino que son orientaciones que nos permiten deliberar y tomar una decisión u otra. Sin embargo, como ya adelantamos en el epígrafe primero, hay un principio que, al menos en la bioética europea (y por supuesto en la bioética de corte cristiano), sí tiene un cierto carácter absoluto y fundante. Absoluto en el sentido de que marca un límite que parece obligar a la conciencia moral: la inviolabilidad de la dignidad de la persona.

Y fundante en el sentido de que el resto de principios, que tienen un carácter más relativo, brotan de esta concepción de la dignidad del ser humano.

La definición de dignidad ya se ha desarrollado en el primer epígrafe. Ahora nos centraremos en el hecho de que ella supone darle un valor inherente y muy alto al ser humano, lo cual exige que sea tratado con humanidad. Todo se deriva de la dignidad, antecede a todos los otros principios. El principio dignidad es aplicable y, de hecho, es el de mayor operatividad. Si se pone cualquiera de los otros principios en el centro se acaba quitando del centro a la persona en sí misma, y situando allí otra cosa (i.e. los sentimientos, la inteligencia o la voluntad autónoma). Esto supondría que podríamos acabar cuidando solo a los que tengan capacidad de razonar de manera normal, y desatendiendo a las personas con demencia. Y así con cualquier otro aspecto: solo si situamos en el centro y fundamento la dignidad podremos vivir en un modelo residencial y una sociedad que respete y promueva el valor de todos y cada uno de los seres humanos, especialmente de los más vulnerables. La dignidad siempre se mantiene, nunca debemos darla por hecho, ni darla por perdida:

Although originally a virtue of outstanding persons and a virtue of self-control in healthy life – qualities, which can be lost, for instance by lack of responsibility or in extreme illness – it has been universalised as a quality of the person as such. It now refers to both the intrinsic value of the individual and the inter-subjective value of every human being in its encounter with the other. Dignity concerns both oneself and the other: I must behave with dignity, and I must consider the dignity of the other; I must not give up civilised and responsible behaviour, and the other should not be commercialised and/or enslaved (Kemp, 2008, p. 240).

Ahora bien, aunque la dignidad antecede a la autonomía, no puede entenderse sin ella. Están en estrecha relación:

De la dignidad personal deriva la autonomía personal. Si se tiene en cuenta la dignidad del ser humano y el respeto que este merece, no habrá problemas con el respeto a su autonomía personal. [...] La persona mayor ingresada en una

residencia, objeto de cuidados directos, tiene dignidad personal, es persona, por mucho que sea el deterioro que esté sufriendo, y allá hasta donde realmente se pueda, debe ser respetada su autonomía personal, su forma de vida, sus deseos y objetivos porque forman parte de su proyecto vital (Martínez, 2015, p. 118).

Debe evitarse la sobre-protección y el paternalismo. Nunca se debe dar por supuesto que se ha perdido completamente la autonomía por estar desarrollando una demencia. Primero, se debe preguntar y averiguar hasta qué punto el residente sigue siendo autónomo; si no lo hacemos, podemos llegar a anular en la persona ciertas capacidades que igual todavía tiene.

Siempre se conserva algo de autonomía, por mínima que sea, y solo en la medida en la que abrimos un espacio para ejercerla, por pequeño que sea, puede darse un acto o decisión autónoma. De esta manera el residente con demencia se incorpora a un proceso que le dignifica. Por el contrario, por mucho que se intente cuidar a una persona en toda su dignidad, si no se respecta su autonomía se entra en un proceso de indignificación.

La autonomía no debe ser considerada únicamente como la capacidad de tomar una decisión totalmente autónoma. Sino que pueden distinguirse cinco aspectos:

Autonomy should not only be interpreted in the liberal sense of «permission», instead five aspects of autonomy should be put forward: 1) the capacity of creation of ideas and goals for life, 2) the capacity of moral insight, «self-legislation» and privacy, 3) the capacity of rational decision and action without coercion, 4) the capacity of political involvement and personal responsibility, 5) the capacity of informed consent. However, autonomy remains merely an ideal, because of the structural limitations given to it by human weakness and dependence on biological, material and social conditions, lack of information for reasoning, etc. (Kemp, 2008, p. 240).

Es cierto que una visión reduccionista de la autonomía es criticable, sobre todo si pretende sustituir al principio fundante, la dignidad. Sin embargo, respetar y promover todo lo posible la autonomía, también del residente con demencia, está directamente ligado a respetar y promover la dignidad. En este sentido es llamativo el esfuerzo que hacen muchos ancianos con demencia para agotar todas sus posibilidades y construir, en lo posible, una cierta vida social y un entramado de relaciones humanas.

Además, es evidente que uno de los abusos más habituales de la dignidad de los residentes con demencia es el obviar la autonomía que tengan, sea mucha o poca, la cual por sí misma es norma de actuación (Amo, 2020, p. 96). Es cierto que la propia autorrealización vital del residente con demencia está limitada por el deterioro cognitivo, pero no por ello debe ser obviada. Incluso en los estados menos autónomos hay un cierto nivel mínimo de autonomía que no debe ser soslayado.

Estos dos principios, la dignidad como fundante y la autonomía como derivado, se encuentran muy ligados a otros cuatro principios nacidos de ellos.

Primero, el principio de libertad en la toma de decisiones. Nadie quiere que decidan por él. Aún en el caso de decisiones clínicas (i.e. un cierto tipo de dieta) debe hacerse partícipe al residente demente y ayudarle a que, en la medida en que pueda, haga suya la propia decisión médica. Siempre hay que informar y tener en cuenta al paciente, hacerle consciente del criterio médico.

Esto se alinea con la petición de la OMS que quiere conseguir el «empoderamiento y participación de las personas con demencia» (OMS, 2016, 10).

Segundo, el principio de identidad. La identidad es algo propio de todas las personas, es una cualidad universalizable de la persona como tal. Psicológicamente la identidad es la definición que nos damos de nosotros mismos, es la propia auto-definición. Durante el desarrollo de una demencia se pierden capacidades cognitivas que minan la propia identidad (i.e. se pierde la memoria de quién ha sido uno o disminuye la capacidad de elaborar proyectos de sentido), por ello es necesario plantear un modelo de atención centrada en la persona (ACP).

El cuidado y la atención centrada en la persona consiste en otorgar al residente la promoción que necesita para poder ser lo más autónomo que pueda y lo menos dependiente que necesite; de forma que dirija su propio proyecto vital lo máximo posible y que, de esta forma, pueda mantener la perspectiva subjetiva de su propia identidad. Esta perspectiva subjetiva identitaria solo puede mantenerse si se conoce la biografía del paciente y sus deseos de realización personal. La escucha abre el camino a la expresión personal identitaria. Los diminutivos no queridos, las confianzas excesivas o la tendencia a la infantilización conllevan una mina, aun mayor, de la identidad propia. Este principio de integridad identitaria ha sido señalado por otros autores, incluyendo el cuerpo como elemento identitario:

Integrity accounts for the inviolability of the human being. Although originally a virtue of uncorrupted character, expressing uprightness, honesty and good intentions, it has, like dignity, been universalized as a quality of the person as such. Thus it refers to the coherence of life in time and space (in memory and corporeal life) that should not be touched and destroyed. It is coherence of life, which is remembered from experiences and therefore can be told in a narrative. Therefore respect for integrity is respect for privacy and personal environment and in particular for the patient's understanding of his or her own life and illness in body and soul. Integrity is the most important principle for the creation of trust between physician and patient, because it demands that the physician listens to the patient telling the story about his or her life and illness (Kemp, 2008, p. 240).

En tercer lugar, todo el desarrollo llevado a cabo hasta ahora desemboca en el principio de respeto. El respeto como principio exige una actitud de cuasi-reverencia al modo de ser del otro. Es cierto que el residente demente está minado, incluso es posible que su autonomía sea mínima, pero «el respeto no cesa en el momento en el que la persona pertenece a los no-autónomos» (Baertschi, 2014, p. 175). En este sentido es ilustrador el respeto que socialmente se les exige a los estudiantes de medicina cuando están en la sala de disección. Un cuerpo muerto ha perdido toda autonomía, está muerto. Aun así, en ese cuerpo se reconoce parte de la dignidad de la persona que fue, aunque sea solo a modo de vestigio. En esa misma línea, a un residente con demencia, por muy incapaz que sea, siempre debe respetársele en su propia unicidad personal (que incluye la corporal). Hasta con un paciente sedado debemos tener respeto a la hora, incluso, de las actividades más sencillas de la vida diaria (i.e. cortar las uñas o el pelo).

Este respeto debido a todos los seres humanos se acentúa en la vulnerabilidad. Cuanta más vulnerabilidad vive alguien más exigible es que se le trate con cuidado y respeto. Esto puede parecer contraintuitivo, nos hemos acostumbrado a respetar más a los poderosos que a los vulnerables. Sin embargo, bioéticamente hablando, la vida vulnerable exige mayor respeto y cuidado justamente por el hecho de ser vulnerable:

Vulnerability concerns integrity as a basic principle for respect for and protection of human and non-human life. It expresses the condition of all life as able to be hurt, wounded and killed. Vulnerability concerns animals and all self-organising life in the world, and for the human community it must be considered as a universal expression of the human condition. The idea of the protection of vulnerability can therefore create a bridge between moral strangers in a pluralistic society, and respect for vulnerability should be essential to policy making in the modern welfare state. Respect for vulnerability is not a demand for perfect and immortal life, but recognition of the finitude of life and in particular the earthly suffering presence of human beings (Kemp, 2008, p. 240).

Por último, en el manejo psicosocial de los residentes con demencia se hace más evidente y necesario el principio de ayuda a la gestión de las emociones. Ya se ha señalado que todas las circunstancias vitales van arropadas por un elaborado mundo de sentimientos; y que en el caso del residente con demencia este mundo puede ser un cúmulo sin orden, un maremagnum de emociones, que les es muy difícil vivir y manejar. El residente con demencia vive inmerso en continuos cambios de humor, labilidad emocional, irascibilidad, confusión, etc. La demencia supone una situación límite para el mundo emocional de la persona, la cual requiere una ayuda especializada, técnica y humana. Los sentimientos que acompañan a este estado de deterioro son fundamentales. Requiere que nos hagamos continuamente algunas preguntas que nos ayuden a entrar en

su mundo vivencial. ¿Cómo se siente la persona demente dentro de la tremenda desorientación temporo-espacial en la que vive? ¿Cómo se siente el residente que percibe una necesidad de apoyo en cualquier acción de la vida diaria mayor que la que necesita el residente de la puerta de al lado? ¿Cómo maneja emocionalmente el deterioro cognitivo? ¿Cómo se sentirá al vivir una dependencia tan radical? Y, después de comprender su situación emocional, podremos dar las herramientas necesarias para manejar, lo mejor posible, ese complejo mundo sentimental. Esta es una exigencia bioética de primera línea en el manejo del residente con demencia.

4. ¿CÓMO PODEMOS CONSEGUIR FORTALECER AL RESIDENTE MEDIANTE LAS ACTITUDES Y MANERAS DE ACTUAR DEL PROFESIONAL Y LA PROPIA ORGANIZACIÓN RESIDENCIAL?

En este epígrafe se plantea una pregunta ulterior: ¿cómo aplicamos estos principios bioéticos para introducir al residente con demencia en un proceso de dignificación? Como ya se ha señalado se entiende su vida residencial y asistencial como un proceso que puede ser dignificador o lo contrario.

El abordaje debería ser doble: desde la actuación del profesional y desde el mundo relacional que se establece en la residencia.

Primero, a través de las actitudes y maneras de actuar del profesional debemos potenciar la dignidad; es decir, promover el proceso de dignificación en la vivencia de la demencia. Algunos de los potenciadores y los refuerzos serían la calidez en el trato, el apoyo al residente en todas sus dimensiones (con especial atención a la identitaria, a la emocional y a la relacional), la aceptación de la situación y de los límites, la celebración de logros (por muy pequeños que sean) y el empoderamiento, permitiendo que hagan siempre hasta donde ellos sienten que pueden. En último término, este conjunto de actitudes genera una red que promueve los principios señalados y dignifican a la persona: «the basic ethical principles are promoted in the framework of solidarity and responsibility» (Kemp, 2008, p. 240).

Por el contrario, lo que deberíamos evitar son aquellas actitudes que atentan contra la dignidad y que van contra los principios señalados: intimidar, la actitud paternalista que mina la autonomía, imponer decisiones sin considerar las preferencias del residente, infantilizar con el uso de diminutivos o excesivas confianzas, cosificar al perder el respeto debido a toda persona y a toda la persona (también el cuerpo), o estigmatizar mediante estereotipos o juicios de valor que encasillan a la persona y no permiten descubrir su singularidad y originalidad.

Todo esto se resumiría con una pregunta: ¿qué es lo que todos buscamos en la vida independientemente de la edad que tengamos? Que nos quieran, que nos cuiden y ser importantes para alguien. Puede parecer obvio, pero quizá no lo sea tanto; como señala el Ministerio de Sanidad, en nuestro país «se observa un déficit en la formación de los profesionales para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones» (Grupo Estatal de Demencias, 2019, p. 20). Posiblemente, el mayor déficit formativo esté en la formación bioética. Es necesario crecer en la comprensión de la igual e incuantificable dignidad de cada ser humano, y de la responsabilidad moral que tenemos de cuidarles de forma que los residentes con demencia entren en un proceso de dignificación.

En segundo lugar, en una residencia el mundo de las relaciones es fundamental. Como institución es una organización estructurada e interrelacionada de personas. Todo está conectado, nuestra actuación sobre un residente afecta al todo y, viceversa, la organización institucional afecta a cada uno de los residentes. Es el aspecto meso de la bioética:

Human individual cannot be understood without taking into account relations to other persons in society. The basic ethical principles emerge in relations between different human beings. They find their essential realization in the sympathy and solidarity between members of society. [...] We may justify the principles within a phenomenology of moral values in human intersubjective relations (Rendtorff, 2000, p. 24).

Hay diferentes maneras de estructurar la residencia, pero cualquier diseño debería ir encaminado a promover tres mundos relacionales: con otros residentes, con el equipo asistencial y con la familia. Primero, el contacto y la relación social con otros residentes es un componente social decisivo. Es el denominado clima social, que se construye con la amabilidad y con los contactos personales. Toda organización residencial debería ir encaminada a promover esto, dando una importancia grande a los espacios de interacción social y promoviendo actividades o encuentros.

El segundo mundo relacional es el que implica al equipo asistencial. Este se encuentra marcado por el compromiso personal de cada uno de los trabajadores. La relación asistente-residente debe estar guiada por los principios y las actitudes que ya hemos señalado anteriormente.

El tercer mundo relacional, la familia, es fundamental como soporte emocional y social del residente. El mundo familiar no es un mero anexo, como un complemento a lo nuclear, que sería el mundo residencial. A pesar de la diversificación del mundo relacional que ocurre en una institución de este tipo, y a pesar de que la demencia deteriora significativamente su mundo relacional, habitualmente la familia sigue siendo el núcleo y la esencia de las relaciones de los residentes. La familia aporta por un lado confianza, y por

otro afecto y dedicación; pero sin olvidar también el aporte de sensación de logro y utilidad. Una buena vía de inclusión de la familia es una cierta externalización del cuidado, si las condiciones lo permiten y ellos lo desean, en su favor. Eso, en el mejor de los casos, permite la generación de espacios relacionales completamente nuevos. En último término la institución residencial debe mantener el delicado equilibrio entre tres elementos:

- i. compensar la fragilidad del residente y sus déficits relacionales,
- ii. generar un nuevo clima de familiaridad en la residencia y
- iii. promover la promoción de las relaciones familiares y su articulación e inserción en el nuevo mundo relacional del residente.

5. CONCLUSIÓN: LA ÉTICA DEL CUIDADO Y LA DIGNIFICACIÓN

Como síntesis puede decirse que se necesita un marco ético que permita incluir los elementos que se han señalado: la dignidad del residente con demencia, la perspectiva subjetiva, los principios bioéticos, las actitudes profesionales y el tejido relacional. Pero, ¿qué marco ético permite integrar estos elementos de manera coherente y articulada? Existen muchas posibilidades, pero, en concreto, este artículo propone moverse dentro del paradigma ético del cuidado. La aplicación de la ética del cuidado a las instituciones residenciales desde el criterio de dignidad está plenamente justificado (y se encuentra también presente en la Declaración de Barcelona).

Este paradigma, aplicado a nivel residencial, consiste, principalmente, en el paso de un sistema centrado en paliar las limitaciones de la persona (curar) a uno centrado en promover las potencias aún presentes en la persona con demencia (cuidar). Supone el paso de la fría eficiencia (médica y económica) a programas centrados en el otro y en la mejora de su calidad de vida. Es decir, permite integrar todos los elementos anteriores y hacerlo dentro de un marco omnicompreensivo:

El paradigma del cuidar se articula a partir de una constelación de elementos, entre los que podemos citar la complejidad, la flexibilidad, la gestión del imprevisto, el sentido de responsabilidad, la capacidad de escucha y de adaptación al contexto, la valoración de las relaciones y la revelación del sentido (Torralba, 2022, p. 134).

El exigible nivel de calidad técnica asistencial en un centro residencial incluye la dimensión ética. Una fría técnica, aplicada sin criterios éticos, es destructiva y, casi inevitablemente, acaba yendo contra la dignidad del residente (más aún del residente demente, al cual le suele ser más difícil exigir que se respete su dignidad). La dimensión ética se articula con la técnica.

Esto no significa que deban yuxtaponerse, dimensión técnica y dimensión ética; sino que deben articularse de manera orgánica, de forma que sea la ética la que guíe y oriente la técnica, sin robarle, a su vez, la propia autonomía técnica (que en el caso de la medicina suele concretarse en los criterios clínicos para una u otra actuación).

La ética del cuidado tiene algunos elementos que la hacen muy adecuada para abordar el manejo psicosocial de los residentes con demencia. Pueden señalarse los siguientes (Ferrer, 2003, pp. 261-298):

- Es una ética basada en la particularidad. Permite acercarse a cada residente como alguien distinto, con una demencia diferente –no hay enfermedades sino enfermos–, y que necesita un abordaje personalizado –atención centrada en la persona–. Es decir, integra la dimensión subjetiva y el axioma “por y para ellos”.
- Es una ética de la alteridad. El otro es el criterio de moralidad. Este aspecto permite una imbricación con el principio de la dignidad del otro, que se convierte en norma de actuación moral.
- Es una ética basada en las relaciones. Permite integrar todo el mundo relacional, tan complejo e importante en el ámbito residencial.
- La pregunta fundamental en este modelo es “cómo responder a las necesidades de esta persona en esta situación”. Es decir, es la pregunta que ya se señaló que debía guiar la actuación de los profesionales.
- Es una moral del sentimiento. La experiencia de receptividad y acogida permite compartir sus propios sentimientos, hacerse cargo de su experiencia vivida y así poder ayudar a gestionar las emociones.

Es decir, lo fundamental es conocer a cada uno de los residentes y adaptar toda la actuación de forma que se le introduzca en un proceso de dignificación progresiva. No hay una fórmula para todos. Es importante saber que cada uno es singular y que la verdadera calidad asistencial comienza ahí donde la persona se convierte en un agente de su propio proceso asistencial.

El decálogo resumen de este trabajo podría ser el presentado por la profesora Macarena Sánchez-Izquierdo en el Máster en Bioética de la Universidad Pontificia Comillas:

- i. Todas las personas tienen dignidad.
- ii. Cada persona es única.
- iii. La biografía es la razón esencial de la singularidad.
- iv. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.
- v. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.

- vi. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades.
- vii. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo.
- viii. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar y en la salud de las personas.
- ix. Las personas son interdependientes.
- x. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.

Es evidente que la base de todo el decálogo del cuidado del anciano, y más aún del anciano demente, es la dignidad. Es lo que permite darle una dimensión nueva a la ética del cuidado. En último término, el valor que una sociedad da a la dignidad de cada ser humano se hace patente en las residencias, especialmente aquellas con residentes que padecen algún tipo de demencia. Son un espejo del tipo de sociedad que somos. Por eso es necesario incluir la fragilidad y acoger la demencia, en lugar de rechazarla. La sociedad puede y debe dar un paso hacia el reconocimiento del valor social de las personas más débiles y frágiles.

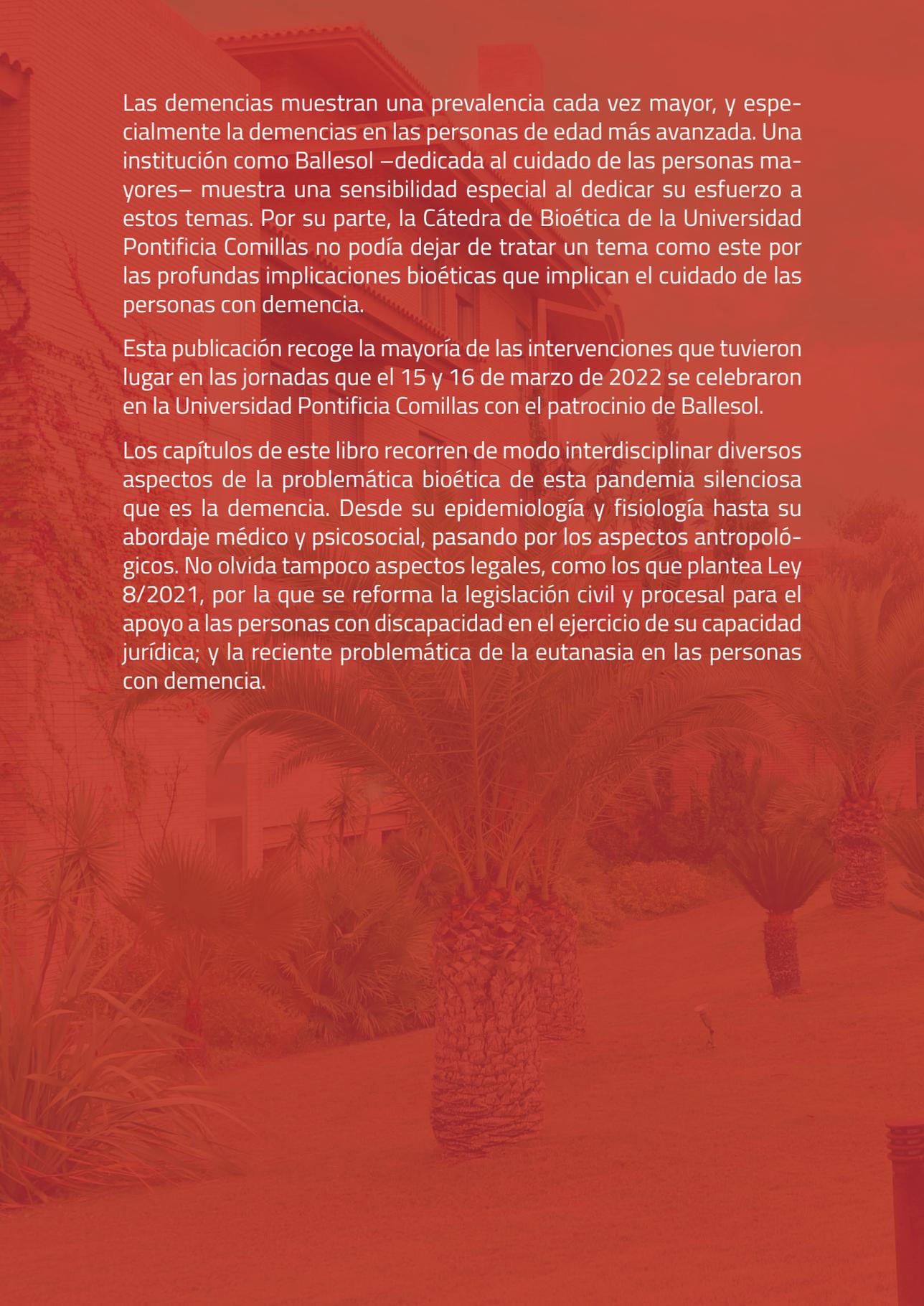
En este sentido la dignidad es un principio muy exigente; no se trata únicamente de cuidar a las personas con demencia, sino de cuidar su dignidad personal. No es solo la atención biológica, sociológica o económica –que sin duda son importantes–, sino la atención moral o ética. Esto supone todo un cambio de paradigma que nos permita crecer en la cultura de la vida, respetando la dimensión trascendente de todas y cada una de las personas. Es integrar todas las dimensiones de la persona. Se trata de caminar y construir con el principio dignidad, prácticamente caído en el olvido. Consiste, en último término, en entender la dignidad como el centro de la acción moral o ética, y como un compromiso vital.

Al final, se trata de responder a una pregunta simple, concisa y directa de raigambre evangélica (cf. Mt 7, 12; Lc 6, 31): y a ti, si te pasara esto algún día, ¿cómo te gustaría que te trataran?

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amo, R. (2020). Cuidar la dignidad. En R. Amo (ed.), *Bioética del cuidado en centros residenciales* (pp. 89-107). Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Baertschi, B. (2014). Human dignity as a component of a long-lasting and widespread conceptual construct. *Bioethical Inquiry*, 11, 201-211.
- Battaglia, L. (2009). La Declaración de Barcelona y los nuevos principios de la bioética. Mesa redonda: «La Declaración de Barcelona y los nuevos principios de la bioética». 1-17.

- BIOMED-II Project. (1998). *The Barcelona declaration policy proposals to the European Commission*. Recuperado de <https://hrcak.srce.hr/file/58331> el 13/07/2022.
- Ferrer, J. J., Álvarez, J. C. (2003). *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Grupo Estatal de Demencias. (2019). *Plan integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Recuperado de https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf el 14/07/2022.
- Kemp, P., Rendtorff, J. (2008). The Barcelona Declaration. Towards an integrated approach to basic ethical principles. *Synthesis Philosophica*, 23, (2):239-251.
- Martínez, A. (2015). Residencias y alojamientos alternativos para personas mayores. En J. de la Torre, (ed.). *Bioética y ancianidad en una sociedad en cambio* (pp. 99-122). Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Napier, S. (2020). *Uncertain bioethics: Moral risk and human dignity*. Nueva York: Routledge.
- Organización Mundial de la Salud (2016). *Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/273319/B140_28-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y el 12/07/2022.
- Real Academia Nacional de Medicina. (2012). *Diccionario de términos médicos*. Madrid: Médica Panamericana.
- Rendtorff, J. D., Kemp, P. (2000). Basic ethical principles in european bioethics and biolaw. Barcelona: Instituto Borja de Bioética.
- Rendtorff, J. D. (2002). Basic ethical principles in european bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability - towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 235-44.
- Torralba, F. (2022). Hacia una bioética del cuidado. En R. Amo, (ed.). *Bioética para una sociedad envejecida* (pp. 123-142). Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.



Las demencias muestran una prevalencia cada vez mayor, y especialmente la demencias en las personas de edad más avanzada. Una institución como Ballezol –dedicada al cuidado de las personas mayores– muestra una sensibilidad especial al dedicar su esfuerzo a estos temas. Por su parte, la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas no podía dejar de tratar un tema como este por las profundas implicaciones bioéticas que implican el cuidado de las personas con demencia.

Esta publicación recoge la mayoría de las intervenciones que tuvieron lugar en las jornadas que el 15 y 16 de marzo de 2022 se celebraron en la Universidad Pontificia Comillas con el patrocinio de Ballezol.

Los capítulos de este libro recorren de modo interdisciplinar diversos aspectos de la problemática bioética de esta pandemia silenciosa que es la demencia. Desde su epidemiología y fisiología hasta su abordaje médico y psicosocial, pasando por los aspectos antropológicos. No olvida tampoco aspectos legales, como los que plantea Ley 8/2021, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica; y la reciente problemática de la eutanasia en las personas con demencia.