



CÁTEDRA DE BIOÉTICA

**EL CUIDADO Y LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE DE
ALZHEIMER.**

Autor: Carlos S. Mejía Díaz.

Director: Prof. Javier de la Torre.

Madrid

Junio de 2018.

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO I: LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	5
1.1. EL ALZHEIMER.....	5
1.2. DESCUBRIMIENTOS.....	6
1.3. CAUSAS DE LA ENFERMEDAD.....	7
1.4. EVOLUCIÓN CLÍNICA.....	13
1.5. DIAGNÓSTICO.....	18
1.6. TERAPIA.....	19
CAPITULO II: EL CUIDADO DEL ENFERMO CON ALZHEIMER.....	21
2.1. SIGNIFICADO DE CUIDAR.....	21
2.2. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR.....	22
2.3. EL CUIDADO A PERSONAS CON ALZHEIMER.....	24
2.4. ¿QUÉ MOTIVA A CUIDAR A UN FAMILIAR CON ALZHEIMER?.....	24
2.5. LAS ACTITUDES DE LOS CUIDADORES.....	25
2.6. ETAPAS DEL CUIDADO.....	26
2.7. CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDAR.....	28
2.8. CONSECUENCIAS POSITIVAS.....	30
2.9. QUE DEBEMOS TENER PRESENTE AL CUIDAR.....	30
CAPÍTULO III: LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS DE ALZHEIMER.....	32
3.1. LA COMUNICACIÓN.....	32
3.2. EVOLUCIÓN DEL LENGUAJE EN LAS DISTINTAS FASES DE LA ENFERMEDAD.....	33

3.3. CÓMO COMUNICARSE BIEN	34
3.4. ACTITUDES BÁSICAS QUE FAVORECEN UNA BUENA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON ALZHEIMER.	35
3.5. TÉCNICAS DE ESCUCHA ACTIVA.....	39
3.6. OBSTÁCULOS PARA LA ESCUCHA.....	39
3.7. ALGUNOS ELEMENTOS QUE NOS PUEDEN AYUDAR EN LA COMUNICACIÓN CON PERSONA CON ALZHEIMER.	40
3.8. IMPORTANCIA DE UNA BUENA COMUNICACIÓN.	42
CAPÍTULO IV: ÉTICA ASISTENCIAL.	44
4.1. CONCEPTO.....	44
4.2. MOMENTO ONTOLÓGICO.....	44
4.3. MOMENTO NORMATIVO.....	49
4.4. MOMENTO PRINCIPALISTA.....	52
4.5. MOMENTO ARETEICO.....	58
CONCLUSIONES.....	62
BIBLIOGRAFÍA.....	63

INTRODUCCIÓN.

En estas últimas décadas, gracias a los avances científicos y tecnológicos habido una mejora en la calidad de vida. Esto ha favorecido que la esperanza de vida se haya alargado más. En Japón por ejemplo, la esperanza de vida, según una encuesta del 2016, es de 83,98 años, convirtiéndose en el país con mayor esperanza de vida. En España la esperanza de vida es de 81, 63 años, siendo el segundo país con mayor esperanza de vida. En Perú, país del cual procedo, la esperanza de vida es de 73,63 años.

Esto ha traído como consecuencia, que cada vez, son más las personas mayores que requieren de la atención y apoyo, tanto a nivel social, como familiar. Junto a la ancianidad, se presentan enfermedades y procesos discapacitantes, como la demencia tipo alzhéimer, comúnmente conocida como la enfermedad del olvido.

En mi trabajo pastoral, como Religioso Camilo, estoy muy relacionado con esta realidad. Por ello he querido conocer más de cerca la enfermedad del alzhéimer, y poder contar con actitudes y habilidades, para acompañar y comprender a las personas que padecen esta enfermedad.

En mi trabajo he querido abordar la enfermedad de alzhéimer, no desde un punto de vista médico, sino sobre todo he querido profundizar en las actitudes, habilidades y sobre todo en los valores éticos que debemos tener, tanto en el cuidado como en la comunicación con los pacientes de alzhéimer.

En mi primer capítulo, he desarrollado el origen, las causas, síntomas y posibles tratamientos farmacológicos, que pueden, no curarse, pero si controlarse, en el proceso de la enfermedad.

En el segundo capítulo, he querido profundizar en el sufrimiento, psicológico y emocional, que viven las familias cuando tienen que hacerse cargo del cuidado de su familiar enfermo. ¿Cómo cuidar al enfermo? Esta enfermedad va ir progresivamente avanzando hasta convertir al enfermo en una persona muy dependiente del cuidador incluso en sus necesidades más básicas, como son el comer, el vestirse y asearse.

En el tercer capítulo me he centrado sobre la comunicación con el enfermo de alzhéimer. ¿Cómo comunicarse bien? Sabiendo que van perdiendo

progresivamente la memoria, y por tanto también el habla, se hace difícil poder comunicarse.

En el cuarto capítulo he buscado de presentar una ética asistencial basada en un momento ontológico, normativo, principialista y areteico. La asistencia a los pacientes de alzhéimer es un derecho, como toda persona. El enfermo no deja de ser persona, tiene los mismos derechos y dignidad que cualquier otra persona con alguna enfermedad crónica, que necesita del cuidado y la atención médica.

En este trabajo he buscado apoyarme en la tesis doctoral, “La bioética ante la enfermedad de alzhéimer” de José García Férez. “El cuidado de personas mayores con demencia” de Macarena Sánchez- Izquierdo y María Prieto y de muchos otros autores que me han aportado conocimiento de la enfermedad para hacer posible la elaboración de mi trabajo.

CAPÍTULO I: LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

1.1 EL ALZHEÍMER.

“EL alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa, que afecta a gran número de la población anciana, aunque la enfermedad no está ligada directamente a la ancianidad. Dicha enfermedad, consiste en un tipo de lesión cerebral orgánica producida por la destrucción del contacto sináptico” (Martínez Lage y Láinez Andrés, 2000, p. 32).

La enfermedad se da en un proceso que causa una demencia crónica e irreversible. Aún no se conoce su etiología, ni su tratamiento terapéutico. Su diagnóstico no es certero, a no ser con biopsias cerebrales *in vivo* o con estudios anatomopatológicos *postmortem* (necropsias). Su tratamiento, aunque se ha avanzado de manera importante aún siguen siendo paliativa, pero no curativa.

“Estamos frente a una enfermedad degenerativa, evolutiva e invalidante, que forma parte de un proceso crónico devastador y que aniquila la capacidad cognoscitiva y emocional del individuo que la padece, constituyendo así un serio problema social y sanitario” (García, 2005, p.114).

Las personas que padecen de esta enfermedad, sufren inadaptación, psicológica y social, alterando su calidad de vida.

En España “un 1- 14% de las personas mayores de 65 años y entre un 4,5-21,63% en mayores de 80 años, llegando incluso al 40% para los que superan los 85 años, padecen de alzhéimer” (García, 2005 p.115). Se puede afirmar que estamos frente a una enfermedad neurológica terminal que constituye la tercera causa de muerte por enfermedad, después de las enfermedades coronarias y las oncológicas.

“Esta enfermedad afecta a toda la sociedad. Todos de alguna manera, estamos implicado con esta enfermedad, ya sea porque nos toque vivirla de cerca en algún familiar o persona conocida, o bien, porque seamos nosotros los que padezcamos sus consecuencias. Según estudios realizados, señalan que cada uno de nosotros tenemos entre el 10 y 15% de probabilidades de padecer esta proceso degenerativo a partir de los 65 años” (Manso, 1998, p.66).

“La enfermedad de alzhéimer nos interpela de una manera particular, debido al deterioro progresivo de las capacidades que nos permiten ser autónomos en las actividades de la vida diaria, y quizás de modo particular, por el progresivo deterioro en el nivel cognitivo. Cuando una persona es muy mayor, perder la memoria constituye, sin duda, perder uno de los mayores tesoros” (Bermejo, 2010, p. 31).

1.2 DESCUBRIMIENTOS.

Los orígenes de esta enfermedad se remontan a los comienzos del siglo XX; gracias a los avances del siglo XIX y primeros del siglo XX, que se hicieron de los microscopios de laboratorio. Algunos pacientes con demencia senil mostraban cambios anormales en sus cerebros (placas seniles y alteraciones neurofibrilares) que podían reconocerse con facilidad. “Alois Alzheimer (cuyo apellido da nombre a esta enfermedad), neuropatólogo ayudado de dichos estudios descubrió una posible entidad clínica que años más tarde se le denominó enfermedad de alzhéimer” (Fundación la Caixa, 2000, p. 14).

Alois Alzheimer, se incorporó en 1903 al Centro Clínico de Investigación, del Instituto Psiquiátrico de Kraepelin en Munich trabajando como neuropatólogo, llegando a dirigir dicho centro a la edad de treinta y nueve años.

“Lo que más caracterizaba su trabajo era su capacidad de relacionar los hallazgos microscópicos, detectados en cerebros de pacientes fallecidos, con los síntomas degenerativos que presentaban durante el curso de su enfermedad antes de su muerte” (García, 2005, p.126).

En dichos estudios descubrió gracias a la mayor precisión del microscopio, que muchas células de la corteza contenían una o varias fibrillas finas como capilares, que podían incluso desintegrar la propia célula y convertirla en un denso nudo de fibrillas.

Esta correlación hicieron que Alois Alzheimer sentara las bases con las que hoy día cuenta la ciencia a la hora de analizar las causas y efectos fisiopatológicos de esta enfermedad.

En 1906 Alois Alzheimer describió por vez primera, en la XXXVII Conferencia de Psiquiatras alemanes del Sudeste, celebrada los días 3 y 4

de noviembre en Tübingen, las características clínicas y patológicas de la enfermedad que actualmente lleva su nombre. Dicha ponencia fue publicada un año después en la revista Berlina Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie.

A partir de estos descubrimientos la enfermedad de Alzheimer fue definida como una demencia de inicio precoz caracterizada por una atrofia cerebral y un excesivo número de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas localizadas en el cortex cerebral.

Su trabajo sin embargo fue conocido por los médicos y psiquiatras de su círculo de su tiempo, ignorando que casi un siglo después pasaría a la fama por haber hallado una de las enfermedades más importantes del siglo XX.

1.3 CAUSAS DE LA ENFERMEDAD.

Hay una diversidad de factores que originan o pueden dar lugar a la enfermedad de alzhéimer. García en su tesis doctoral señala las siguientes causas: “irregularidades en los neurotransmisores, déficit colinérgicos, derrame cerebral, trastornos vasculares, acumulación de proteínas anómalas, infección viral, teoría genética, lesión inmunológica, traumatismos craneales recurrentes, intoxicación crónica por aluminio u otros metales, traumas psicológicos, etc.” (García 2005, p. 135). Sin embargo a pesar de los esfuerzos realizados en estos 10 últimos años, por identificar los factores involucrados en la génesis de la enfermedad de alzhéimer, sus causas aún siguen siendo un misterio.

Los motivos para identificar las causas y riesgos que intervienen en dicha enfermedad se deben a la falta de estudios epidemiológicos amplios.

a) **Causas genéticas**

Aun se sigue debatiendo sobre el carácter hereditario o no de esta enfermedad. “Con los datos con que cuenta actualmente la ciencia, no se pueden certificar ni dirimir totalmente estas causas, aunque algunos científicos se atreven a confirmar que ciertamente se constata que en la mayoría de los casos la enfermedad de alzhéimer se produce por transmisión genética” (Cacabelos, 1991, p. 35).

Las posibles causas genéticas y la predisposición hereditaria de esta enfermedad han sido investigadas por varios científicos contemporáneos, pero han sido sobre todo Folstein y Breitner, los que impulsaron esta hipótesis ya que encontraron en estudios genéticos familiares evidencias hereditarias dominantes en personas con este trastorno.

En algunos estudios recientes, se ha confirmado que familias en que haya miembros afectados de dos generaciones consecutivas, los hijos tendrán aproximadamente un 50% de posibilidades de padecer dicha enfermedad, si viven hasta los 85 años. “Sin embargo cuando no existe una trayectoria clara de herencia, no se puede establecer el grado de probabilidad de sufrir de dicha enfermedad” (Ochoa, 1996, p.271).

Actualmente se están haciendo estudios inducidos de diagnóstico embrionario para ver en qué medida se desarrolla o no hereditariamente esta enfermedad.

García, concluye que entre un 15 y un 35% de los enfermos con Alzheimer tienen o han tenido afectado a un familiar de primer grado. Cuanto mayor sean los antecedentes familiares, mayor es el riesgo de padecerla o, al menos, existe un riesgo más elevado de padecer dicha enfermedad, por la presencia de un gen dominante.

“En este momento la enfermedad de alzhéimer parece ser un trastorno heterogéneo en el que interrelacionan los factores genéticos con algunos factores desconocidos adquiridos a lo largo de la vida” (García 2005, p. 139).

Queda claro, que en la enfermedad de alzhéimer, hay evidencias de una influencia genética, pero todavía hasta ahora no se entiende el modo de su herencia.

b) Factores proteicos

“Los signos patológicos del alzhéimer son, la presencia de ovillos neurofibrilares en las neuronas, la sustancia amiloidea que invade los vasos cerebrales y las placas neuríticas que sustituyen a los axones

degenerados. Cada uno de estos signos refleja la agrupación de proteínas anómalas en el cerebro” (Cacabellos, 1991, p. 36).

También se dan alteraciones en la concentración de proteínas específicas, debido a la pérdida neuronal, a trastornos en la transcripción o en la traducción de síntesis proteínicas, o al cambio en los índices de degradación proteica.

Estos cambios metabólicos hacen que disminuya el aporte de oxígeno y de glucosa a las células neuronales, perjudicando así su correcto funcionamiento. Sin embargo esta causa proteica se sigue aún todavía investigando.

c) Infección vírica

“Esta causa se apoya en la evidencia de que algunas demencias degenerativas en humanos o en animales, son causadas por partículas proteínicas de carácter infeccioso denominadas priones, que en los humanos están codificadas por un gen de cromosoma 21” (García 2005, p. 140)..

Esta hipótesis sigue aún en estudio, ya que resulta poco probable, ya que las placas amiloides no muestran inmunorreactividad a la proteína priónica. Hasta el momento no se puede confirmar que la enfermedad sea causada por una infección viral, por tanto no estamos frente a una enfermedad contagiosa.

d) Factores tóxicos

“La exposición a factores tóxicos ambientales (aluminio, metales pesados, disolventes orgánicos) y analgésicos (fenacetina) ha sido considerada como un factor de riesgo en la enfermedad de Alzheimer. Esto debido a que la concentración de aluminio en las membranas neuronales de los cerebros de enfermos de Alzheimer hace suponer que es el metal que más afecta a la muerte y destrucción de las neuronas en la enfermedad de Alzheimer” (Cacabellos 1991, p. 141) .

En otros estudios cerebrales postmortem, se ha encontrado la acumulación de otros metales o agentes tóxicos como el plomo, cinc, silicio, mercurio, manganeso, cobre y hierro, que hacen suponer que

podrían estar implicados, en muchos casos, en el desarrollo y progresión de la enfermedad. Hasta la actualidad esta hipótesis no ha llegado a una conclusión, por lo que aún sigue en investigación.

e) Factores cerebrovasculares

Las alteraciones vasculares sanguíneas cerebrales presentan otra de las causas de riesgo desencadenante de la enfermedad de alzhéimer; esto es debido a que en dicha enfermedad se observa una disminución del flujo sanguíneo y del consumo de oxígeno por debajo de los índices normales.

“Se ha descubierto que la enfermedad de alzhéimer altera la homeostasis del cerebro (modifica los niveles de flujo sanguíneo, oxigenación y glucosa). Es lo que se conoce como isquemia cerebral o pérdida acelerada de la llegada de sangre a las neuronas del cerebro, provocando la pérdida de conexión interneuronal y la comunicación entre los axiomas” (García 2005, p. 142).

f) Factores neuroinmunológicos

Los mecanismos autoinmunes intervienen en la etiopatogenia de las demencias degenerativas de alzhéimer mediante la producción directa de inmunoglobulinas en el cerebro de los pacientes afectados. Algunos estudios epidemiológicos han reforzado esta hipótesis al hallar un menor riesgo de sufrir la enfermedad de alzhéimer entre aquellas personas que, debido a que sufren otras patologías autoinmunes, han sido tratadas con fármacos antiinflamatorios no esteroides.

g) Factores colinérgicos

En recientes estudios se han descubierto, que los sistemas de neurotransmisión sufren una gran pérdida funcional, debido al déficit de colinacetyltransferasa cortical que provoca la enfermedad de alzhéimer. Este deterioro colinérgico es un factor más que, unido a otros, conforma los trastornos neurológicos comunicacionales de la enfermedad. “Estas disfunciones son quizás una de las más representativas y claras desde

que comenzaron a efectuarse amplios estudios clínicos neuropatológicos sobre la enfermedad de alzhéimer” (García 2005, p. 143).

La enfermedad de alzhéimer es un trastorno multisistémico que afecta no sólo al sistema colinérgico, sino también al monoaminérgico, al neuropeptidérgico y al aminoacidérgico. La disminución de estos sistemas neurotransmisores provocan fallos en la comunicación interneuronal y, también problemas de memoria, lenguaje movimientos, etc.

h) Otros factores de riesgo

Aparte de los factores ya explicados, se han formulado según García (2005), otros factores de riesgo asociados a las causas de la enfermedad de Alzheimer.

- *Edad*: al incrementarse el envejecimiento, se está más propenso a padecer algún tipo de demencia.

En el caso de alzhéimer, hay una prevalencia y un agravamiento mayor a medida que se tiene mayor edad, aunque algunos datos apuntan que una vez superados los 90 años el peligro a sufrir de alzhéimer, tiende casi a desaparecer. La edad más que un factor de riesgo es un factor de probabilidad, pues a mayor edad mayor posibilidades y mayor riesgo hay, que se padezca dicha enfermedad.

- *Sexo*: “algunos estudios reflejan que los índices de demencia son mayores en la población femenina que en la masculina; debido a que en ellas, la esperanza de vida es mayor que la de los hombres. No se ha podido determinar que sea una enfermedad predominante en un determinado sexo” (Insalud. 1996, p. 14).
- *Raza*: algunas investigaciones revelan que es más frecuente encontrar casos de demencia entre personas de raza blanca que en personas de raza negra, o más entre los europeos que en los asiáticos. Hoy en día se sigue indagando y profundizando en esta investigación.

- *Factores psicosociales:* se ha comprobado que las enfermedades infecciosas y crónicas tienen mayor incidencia en los sectores poblacionales de clase media baja.
- *Historia familiar:* “a raíz de estudios a parientes próximos que padecen la enfermedad de alzhéimer, se deduce que existe un mayor grado de incidencia a padecer demencia, en los familiares cercanos a estos enfermos” (García 2005, p. 145).
- *Enfermedades asociadas:* se ha encontrado una cierta relación en los casos de Síndrome de Down con el desarrollo de la enfermedad de alzhéimer. No se descarta las imbricaciones patológicas de enfermedades como la diabetes, fallo cardíaco, hipertiroidismo, Parkinson, epilepsia, etc.
- *Factores traumáticos:* se ha observado la presencia de traumatismo craneal en pacientes aquejados de demencia senil. Las lesiones craneoencefálicas pueden producir de alguna manera la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad.
- *Factores geográficos:* los índices de demencia son más bajos en zonas rurales que en las zonas urbanas, y más en los países occidentales y desarrollados (Europa, EEUU, Japón) que en los africanos, latinoamericanos o asiáticos.
- *Factores ambientales:* factores como el alcohol, el tabaco, la malnutrición, el uso de analgésicos (tranquilizantes, antidepresivos, anticonvulsivos, etc.), el estar en contacto con disolventes orgánicos (pinturas, barnices), el déficit de calcio, etc., podrían influenciar en las causas de la enfermedad de alzhéimer.

Recientes estudios del proyecto EURODEM de la Comunidad Europea concluyen que, en los países europeos, los principales factores de riesgo para la enfermedad de alzhéimer son: historia familiar de demencia, presencia de casos de síndrome de Down en la familia y antecedentes de enfermedad de párkinson, depresión, hipotiroidismo y traumatismo craneal, etc. Sin embargo, se puede decir “que los dos únicos factores de riesgo que no ofrecen actualmente ninguna duda son la edad y los aspectos genéticos, esto es, tener una historia familiar de

demencia o padecer anomalías genéticas precisas (alelo Apo E4 y mutaciones de genes en los cromosomas 1, 14,19 y 21) (García 2005, p.146).

1.4 EVOLUCIÓN CLÍNICA.

“La enfermedad de alzhéimer es una enfermedad bastante heterogénea en cuanto a su fenomenología (inicio, evolución, aparición de síntomas, etc.). Su evolución es tan diversa como enfermos haya que la padezcan” (Belart, 1993, p. 178-181). Se puede observar en esta patología algunos signos característicos comunes en casi todos los pacientes, tales como:

- Pérdida selectiva de la memoria de hechos recientes y pasados, que no hay que confundir con los típicos olvidos benignos u olvidos propios del envejecimiento intelectual normal.
- Deterioro de la capacidad de expresarse y de una percepción comprensiva de la realidad correcta (trastornos en la comunicación oral y escrita).
- Falta de orientación espacial y temporal.
- Errores en las tareas manipulativas complejas.
- Cambios de personalidad (ansiedad, depresión, hostilidad, etc).
- Pérdida de independencia para las actividades básicas de la vida diaria.
- Problemas de sueño.
- Cambios imprevisibles de ánimo.
- Incontinencia urinaria y fecal.

“Aunque tengamos en cuenta los síntomas más característicos de la enfermedad, hay que advertir que no todos los enfermos presentan el mismo grado de deterioro cognitivo. La sintomatología puede variar de un paciente a otro. Algunos enfermos mantienen un estado de ánimo dócil y eufórico hasta fases muy avanzadas, mientras que otros se vuelven pronto agresivos. De la misma manera, no todos los pacientes manifiestan los síntomas característicos todo el tiempo sin interrupción. A veces hay

momentos de lucidez que se intercalan con períodos de confusión o enajenación” (García, Nebreda y Perlado 1993, p. 90).

En este sentido, las fases de evolución de la enfermedad de alzhéimer son tan diversa. Aunque es una enfermedad progresivamente lenta, a veces puede darse un curso rápido en el proceso. Una persona puede vivir aproximadamente unos 2 meses entre el inicio de los síntomas (diagnóstico), hasta el declive físico y cognitivo terminal.

“Lo más normal es que dure entre 2 y 20 años, pero siempre existirá la incógnita de cuándo se inició realmente la enfermedad, puesto que su comienzo gradual y poco llamativo resulta cuestionable determinar con exactitud su inicio” (García 2005, p. 150).

Algunos autores como Strub y Black proponen cuatro estadios para describir el desarrollo de la enfermedad. Otros, como Reisberg, proponen separaciones menos distanciadas en el curso de la enfermedad (7, 8, 9 estadios). Sin embargo, lo más consensuado entre los autores es que existen un estadio inicial, medio y final (o suave, moderado y severo), en el proceso de la enfermedad.

a) Estadio inicial

“Normalmente las primeras manifestaciones de la enfermedad, pueden pasar desapercibidas, poco a poco, a medida que avanza, irán dejándose notar con mayor claridad” (Insalud, 1996, p. 21-25). La sintomatología en esta fase se caracterizan por:

- *Alteraciones de la memoria:* los pacientes suelen padecer olvidos momentáneos de lo que acaba de ocurrir recientemente (cómo se nombra tal cosa, dónde han dejado las llaves, el número de su DNI, etc.) o de un episodio pasado. El enfermo trata de ocultar y enmascarar, por todos los medios posibles, su pérdida de memoria.
- *Alteración en el lenguaje:* como consecuencia de esta pérdida de memoria, las personas con Alzheimer tienden a tener dificultades para recordar palabras o usarlas adecuadamente en una conversación cotidiana. Tienen problemas para expresarse, lo

que puede provocar retraimiento, vergüenza y sentimientos de autoexclusión.

- *Pérdida de la capacidad de concentración y falta de interés:* el paciente cada vez más van perdiendo espontaneidad en sus actividades y quehaceres diarios. Aparecen los típicos despistes. El aspecto físico del enfermo tienden a desatenderse, pues se vuelven más despreocupados.
- *Desorientación espacio-temporal:* pierden la noción de la hora y del día, del mes, año en que están, o en que viven. No saben ubicarse donde se encuentran, algunas cosas o incluso ellos mismos. Todo esto les produce inquietud, frustración.
- *Alteración del juicio:* no pueden conducir vehículo, suelen vestirse inadecuadamente a la temperatura ambiental.
- *Cambios en la personalidad:* los pacientes presentan trastornos de ansiedad, depresión, hostilidad, etc. Presentan desinterés por las reuniones sociales; a veces tienen reacciones inesperadas (arrojan la comida, gritan, insultan, agreden, etc.). Su personalidad se va afectando por pérdidas de control, que no suelen controlar.
- *Dificultades para realizar actividades cotidianas:* se muestran torpes en realizar actividades habituales (conducir, cocinar, etc.).
-

b) Estadio medio

En esta etapa se acentúan y agravan más los cambios emocionales, sociales y cognitivos en el enfermo. Cada vez es más difícil para el paciente realizar actividades personales (vestirse, cocinar, lavarse). El enfermo necesita de la compañía y de la supervisión. En esta fase, el paciente se da cuenta de sus errores, cambios y déficits y no puede ocultar su deterioro ya que es imposible encubrirlo. Se presentan los siguientes síntomas:

- *Confusión:* suelen desarrollar conductas ilógicas, como levantarse de noche y querer ir a trabajar.

- *Incapacidad para el cálculo:* no son capaces de retener números ni de llevar la contabilidad de sus propios gastos.
- *Pérdida total de la memoria reciente:* sufren lapsus pasajeros sobre lo último que acaban de hacer o decir (ej.: no son capaces de distinguir si han comido o no). Sin embargo, la memoria pasada suele permanecer bastante bien conservada, aunque poco a poco irá desapareciendo o quedarán desestructurados en el tiempo (ej.: pueden ser que crean que un ser ya fallecido todavía sigue vivo).
- *Incapacidad de realizar las actividades de la vida diaria:* necesitan ayuda casi para todas las actividades de la vida diaria: vestirse, ducharse, comer, etc. Falta de independencia.
- *No puede comunicarse con eficacia:* tienen problemas para expresarse y entender correctamente, pudiendo leer, escribir u oír, pero sin entender ninguno de los tres hechos. Sufren el empobrecimiento de vocabulario, e incoherencia lingüística.
- *Desorientación en el espacio:* la desorientación temporal es la que primero se da, pero después la espacial cobra todo el protagonismo. Pasan de las confusiones del pasado, presente y futuro, a confusiones hacia todo lo que les rodea y hacia ellos mismos (ej.: llega un momento en que mirarse al espejo no saben quiénes son).
- *Evitación de los contactos sociales:* sufren angustias frente a las relaciones sociales, porque se sienten incomprendidos, acomplejados; pudiendo negarse a ver a nadie.
- *Problemas de sueño:* se altera el ritmo vigilia-sueño.
- *Dificultades para la coordinación de movimientos y para la realización de actos voluntarios:* sufren falta de coordinación en movimientos simples como coger la cuchara y comer, o se sienten incapaces de distinguir si el agua de la bañera está demasiado frío o demasiado caliente.
- *Alteración en el comportamiento:* suelen presentar actitudes anómalas como gritar en público, intentar escapar de su propia casa, caminar y hablar sin descanso, ocultar objetos y acusar a

otros de su extravío, ser violentos hasta con sus seres queridos; debido a la no aceptación de sus cambios conductuales.

- *Cambios en el estado de ánimo:* pasan de momentos agresividad a momentos de sosiego y amabilidad, de la risa al llanto, sin motivo aparente.
- *Higiene personal e incontinencia:* dado su grado de dependencia parcial o total estos pacientes necesitan de la ayuda del acompañante para hacer sus necesidades.
- *Trastornos psiquiátricos:* pueden aparecer síntomas alucinatorios (oír, ver oler o sentir cosas que realmente no existen), paranoicos (creer que les han robado o que les quieren agredir), depresivos (suelen encontrarse tristes y decaídos), o suicidas (se dan cuenta de lo que les pasa e intentan hacerse daño a sí mismos).
-

c) Estadio final

En esta fase los pacientes pierden toda su autonomía, pasando a depender casi por entero de sus cuidadores hasta el momento de su muerte. Los síntomas que aparecen en esta fase si bien son comunes a la fase anterior aquí se manifiestan de manera exacerbada o plena:

- *Desorientación:* los pacientes no suelen distinguir entre el día y la noche, ni el mes, ni el año, ni la hora en que están. Tampoco reconocen la habitación donde se encuentran ni, quien les atienden.
- *Pérdida de identidad personal:* no saben quiénes son, ni conocen a quienes les rodean. Llegan hasta perder el sentido de lo que están sintiendo.
- *No existe la memoria reciente:* desaparece la memoria, llegando incluso a no reconocer a las personas que lo cuidan.
- *Aparecen algunos "reflejos primitivos":* como el de succión, presión o dormir encogidos en forma fetal.
- *Ausencia de autonomía personal:* muestran total dependencia del cuidador y de las personas que lo atienden; presentan

incontinencia urinaria y fecal. Esto hace que su limpieza tenga que ser continua y escrupulosa, pues existe riesgo de infecciones.

- *Pérdida de las funciones motoras básicas*: suelen estar encamados y con una movilidad reducida al mínimo, hasta para tragar los alimentos.
- *Pérdida de un lenguaje coherente*: se comunican con monosílabos o con algún tipo de ruido bucal, aunque sí continúan percibiendo el afecto y la compañía.

“En esta fase final, el paciente está muy poco comunicativo, sólo dice frases cortas. A menudo muestran evidencias de rasgos pseudobulbares (expresión emocional involuntaria como gritar o reír). Tiene poca interacción social y acaba patético y mudo” (Junqué et al. 1994, p. 70). Una vez llegada esta fase, el enfermo sólo entiende las miradas, las caricias y los gestos de cariño. Nuland citado por García, describe esta última situación así:

“Con el tiempo los pacientes se vuelven completamente dependientes. Los que no sucumben a procesos intercurrentes, tales como el accidente cerebrovascular o el infarto de miocardio, muy probablemente caerán en un estado que, inhumana pero muy descriptivamente, se ha denominado vegetativo. En ese momento han perdido todas las funciones cerebrales superiores”.

1.5 DIAGNÓSTICO.

El diagnóstico de la enfermedad de alzhéimer suele resultar muy dificultoso, ya que la enfermedad se manifiesta muy lento y gradualmente en sus inicios, y tiene una evolución errática y heterogénea. Tampoco, se puede distinguir o descartar con total claridad, en muchos pacientes, con Alzheimer, de otras formas de demencia o pseudodemencias.

“Sin embargo, en los estadios finales de la enfermedad el diagnóstico es más sencillo, porque se trata de la constatación de una fuerte demencia en ausencia, de otras enfermedades de origen sistémico o de naturaleza neurológicas” (Ochoa, 1996, p. 272).

El Dr. Moreno Martínez, citado por García, manifiesta que, “el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer conlleva una enorme dificultad, objeto de preocupación constante y su certeza comporta necesariamente la confirmación histopatológica necrópsica”.

Si bien es cierto que para un diagnóstico definitivo solo puede realizarse mediante autopsia o biopsia cerebral. Sin embargo, “existen criterios clínicos y de laboratorio que permiten diagnosticar la enfermedad de alzhéimer con un grado de presunción y fiabilidad cercano al 85-90%. Los principales criterios son: pérdida lenta y progresiva de la memoria, el deterioro de al menos dos funciones cognitivas, tales como el lenguaje (afasia), percepción (agnosia), habilidad motoras (apraxia), capacidad de consolidar nuevos aprendizajes, etc.” (García 2005, p. 178).

“Estos criterios tienen que ir acompañado con una evaluación clínica (entrevista, evaluación psicológica, historia médica), examen físico que incluya una analítica completa y un radio-diagnóstico de rutina (Rayos X), evaluación neurológica para establecer el grado de deterioro cognitivo, empleo de técnicas neurofisiológicas o de neuroimagen, etc.” (Cacabelos, 1991, p. 249).

1.6 TERAPIA.

“Hasta el día de hoy, no existe ningún tratamiento efectivo al 100% para combatir la enfermedad de alzhéimer, ya que la destrucción sináptica y neuronal que provoca esta enfermedad hace que resulte prácticamente una enfermedad crónica e irreversible. Lo único que cabe plantearse es una buena medicina predictiva y preventiva” (García 2005. P. 187).

Sin embargo existen algunos tratamientos farmacológicos efectivos que ayudan a mejorar la calidad de vida, a aminorar el ritmo de desarrollo del proceso degenerativo, a aliviar los síntomas específicos que conlleva la enfermedad y a mantener algunas funciones básicas.

Por este motivo, la terapia actual contra la enfermedad de alzhéimer puede recogerse en estos puntos:

- Reducción del deterioro sintomático.
- Alivio de los síntomas (psicológica y farmacológica).

- Reducción de la carga a los cuidadores (programa de apoyo formar e informal).
- Retraso de la institucionalización de la persona enferma (posibilitar los cuidados en el propio domicilio).

Es una realidad el hecho de que sea “más fácil encontrar un fármaco activo para remediar el deterioro de la memoria en sujetos normales, que en pacientes con la enfermedad de alzhéimer, dado que en estos pacientes existe una degeneración de las estructuras cerebrales relacionadas con la memoria tan importante, que difícilmente el efecto neuroquímico para paliar la enfermedad pueda ser eficaz” (Junqué y Jurado 1996, p. 26).

CAPITULO II: EL CUIDADO DEL ENFERMO CON ALZHEIMER.

2.1. SIGNIFICADO DE CUIDAR.

Antiguamente las sociedades eran patriarcales. La autoridad se centraba en los hombres; y el cuidado era, y en muchos sitios aun lo sigue siendo, una tarea relegada a las mujeres. Por tanto el cuidado no era considerado importante.

Sánchez-Izquierdo, y Prieto, se refieren a la palabra cuidar en dos sentidos diferentes entre sí pero que solo si se interrelacionan, podemos hablar de cuidado:

- *Cuidar a alguien o proporcionar cuidados (aspecto instrumental)*: consiste en realizar actividades que se cree que son beneficiosas para otras personas que necesitan de cuidado.
- *Preocuparse, interesarse por (existencial o expresivo)*: se refiere a la dimensión psicosocial de la relación entre el cuidador y la persona necesitada de cuidado. El cuidador tiene sentimientos de empatía hacia el enfermo, le presta atención. El cuidador es un apoyo que permite a la persona cuidada ser ella misma. El cuidado aquí es visto como un valor, con una connotación moral.

“El proceso de cuidar engloba, además de procedimientos y actividades técnicas, acciones y comportamientos que, no solo supone “estar con”, sino también el “ser con” (López, 2011, p. 27).

Sobre que significa cuidar existen diferentes definiciones:

Henderson en 1965, definió el cuidado de la siguiente manera: “asistir al individuo, enfermo o sano, en la realización de actividades que contribuyan a la salud o a su recuperación (o a una muerte en paz) que él realizaría por sí solo si tuviera la fortaleza, voluntad y conocimientos necesarios” (Sánchez-Izquierdo et al. 2015, p. 16).

Beauchamp y Childress, el termino cuidado se “refieren a la preocupación por el compromiso y el deseo de actuar por el beneficio de las personas con las que se tiene una relación estrecha” (Beauchamp y Childress, 2002, p. 80).

Cuidar significa prestar atención, atender con solicitud y prestar especial interés por algo o por alguien. “El proceso de cuidar no se restringe al ámbito sanitario, sino que es una acción que llevan a cabo todas las personas, estando

presente en la familia, en las relaciones clínicas, y en la vida cotidiana” (García, 2011, p. 19).

“En la acción de cuidar a un ser humano se produce el encuentro entre dos universos personales, entre dos mundos libres, entre dos conciencias, entre dos distintos singulares en la historia” (Torralba, 2002, p. 26).

El cuidar es un proceso interactivo en el que se establece una relación con el otro.

“El modo de ser del cuidado involucra una relación no solo de sujeto-objeto, sino de sujeto-sujeto. Solo si el cuidado se caracteriza por una relación sujeto-otro, basada en el respeto, se considera cuidado. En caso que sea considerado como objeto, no se encuadra en una relación de cuidado” (Sánchez-Izquierdo et al. 2015, p. 17).

En el proceso del cuidado, ambos, el cuidador y cuidado, pasan una experiencia que tiene como característica un momento de encuentro, donde es necesario que exista un lazo de confianza del ser cuidado para el ser que lo cuida, en donde inicialmente deberá demostrar responsabilidad, competencia, respeto, empatía y sensibilidad.

“Para cuidar con calidad y calidez son necesarias algunas competencias, habilidades y destrezas y sobre todo nos exige, tener una sensibilidad ante el sufrimiento. Hay que tener presente que en la actitud de cuidar nos encontramos con personas vulnerables, con dependencias, que necesitan que se defiendan sus derechos y su dignidad” (Feito 2000, p. 44).

Más aun cuando nos toca cuidar a una persona con Alzheimer, que va perdiendo su autonomía, nos toca tener una presencia cercana, afectuosa y permanente en su cuidado.

2.2. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR.

a) **Cuidadores formales**

Son aquellos profesionales y responsables de establecimientos especializados que habiendo recibido formación previa sobre los cuidados que necesitan las personas dependientes, ofrecen atención con límites, horario, menor compromiso afectivo y además son remunerados.

b) Cuidadores informales.

Son personas que no son profesionales, pero que prestan su ayuda a personas enfermas o discapacitadas para realizar sus actividades cotidianas, y que no reciben unas remuneraciones, lo hacen de manera altruista. Normalmente son familiares que no disponen de una capacitación para cuidar, pero que sin embargo frente a la enfermedad de su ser querido asumen su cuidado y prestan la ayuda necesaria en cada fase o etapa de la enfermedad. Están movidos por un sentimiento de afecto, y alternar el cuidado con sus actividades personales.

“La familia es la mejor fuente de cuidado informal. En España, el 83 % de la personas mayores dependientes son cuidados en sus hogares por sus familiares, es decir, sólo el 17% de las personas que precisan cuidado de larga duración los reciben vía recurso institucionales” (Imsero, 2008, p. 33).

El perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores en España es el siguiente: “de género femenino, con un edad entre los 45 y 64 años y un edad media de 53 años, aunque un 22% de los cuidadores son ellos mismos mayores de 65 años y cinco de cada cien personas con discapacidad en España están al cuidado de otra que ya supera los 80 años. El 61,5% no reciben ayuda de nadie para la realización de este trabajo” (I.N.E., 2004 p.31).

“La ayuda prestada a las personas mayores es llevada normalmente por las hijas, seguidas del conyugue. La medida de horas prestadas a personas mayores son de aproximadamente de 11 horas al día, y los casos de cuidadores de personas con demencia, varía entre 72 y 105 horas a la semana” (Sánchez-Izquierdo et al. 2015, p.31).

La personas que requieren ayuda prefieren que sus cuidadores sean familiares, conyugue, hijas, hijos, o en último caso otros familiares. Normalmente los cuidados a personas con algún tipo de demencia son cuidados de larga duración, y requieren de una gran dedicación diría, imposibilitando al cuidador poder realizar otras actividades, que les genere recursos, económicos. Muchas veces el cuidador termina aislándose de sus amigos, y centrándose únicamente en el cuidado del enfermo, llegando a sufrir alteraciones emocionales, que afectan a su comportamiento, como veremos más adelante.

2.3. EL CUIDADO A PERSONAS CON ALZHEIMER.

La llegada de la demencia al seno familiar modifica profundamente y de una manera irremediable la vida familiar y cuyas consecuencias son imprevisibles.

Frente la irrupción de la enfermedad, la familia se enfrenta a circunstancias nuevas como por ejemplo el entender y aceptar la enfermedad, el entenderse con su familiar enfermo y, sobre todo, el de acompañarlo y cuidarlo hasta la muerte. Por otro lado, los miembros de la familia deben seguir con su vida personal, familiar y social.

Cuando un familiar se enfrenta al alzhéimer es importante la figura del cuidador principal, quien debe afrontar la responsabilidad de cuidar sin ningún conocimiento previo, sin recompensas económicas, y motivado únicamente por el vínculo afectivo, y emocional que le une con el paciente. Además debe tener en cuenta que los cuidados van aumentando a medida que se agrava la enfermedad en la persona, y por tanto su grado de incapacidad.

“El cuidador principal desempeña un papel fundamental ya que es el informador clave, es quien supervisa y quien provee los cuidados al paciente, es el que lleva a cabo el tratamiento que se le prescribe al enfermo, el que organiza todas las actividades, el que debe buscar soluciones a todos aquellos problemas que puedan ir surgiendo y el que finalmente, debe tomar todas las decisiones. Además es el que evita durante un largo tiempo la institucionalización del paciente” (Sánchez-Izquierdo 2015, p. 37).

2.4. ¿QUÉ MOTIVA A CUIDAR A UN FAMILIAR CON ALZHEIMER?

Los motivos que llevan a cuidar a un familiar con Alzheimer, y a convertirse en cuidador principal son importantes. De estos motivos dependerán el cuidado que prestará y, estará más propenso a sufrir trastornos psicológicos.

Sánchez-Izquierdo, menciona los siguientes motivos:

- *Motivos altruistas*: son los que eligen serlo por amor y cariño a su ser querido.
- *Por reciprocidad*: cuidan a su familiar enfermo, porque el enfermo también los cuidó a ellos.
- *Por gratitud*: proporciona al cuidador una satisfacción interna, ya que considera que el enfermo se lo agradece.

- *Por sentimientos de culpa:* el cuidador cree que no se comportó adecuadamente con el enfermo en el pasado.
- *Para evitar la censura por parte de otro familiar o de una persona de la comunidad.*
- *Por obligación.* Al no disponer de medios económicos para institucionalizar al enfermo ni ayuda de otros familiares para cuidarle, no tienen más remedio que cuidar él (Sánchez-Izquierdo 2015, p. 37).

2.5. LAS ACTITUDES DE LOS CUIDADORES.

Sánchez-Izquierdo, menciona las siguientes actitudes:

- *Facilitador:* la persona que lo ve todo fácil, minimiza el problema y se resiste a la ayuda médica, está convencido de saber más que los demás y que hace todo mejor que el resto, discrepando del diagnóstico, cuidados, etc. Suele tener dificultad para aceptar la realidad del problema, ya que no admite que no tiene solución.
- *Víctima:* percibe la enfermedad como una amenaza para sí misma, ve afectada las atenciones que antes recibía del resto de la familia. Suele ser una persona con un contacto muy cercano con el enfermo y con los médicos, a los que acusa de no hacer nada.
- *Líder:* aunque pueda vivir a cierta distancia del enfermo, es el que toma esta actitud ante situaciones de crisis. Se muestra calmado, frío e intelectual e intenta encontrar soluciones rápidas.
- *Cuidador:* tiene necesidades de ayudar, se agota en el esfuerzo y muchas veces hace sobreesfuerzos inútiles. Se centra en el enfermo y deja el resto de su vida de lado. Cuando muere el familiar, se siente vacío y puede llegar a desarrollar un duelo patológico. Su actitud se puede deber a querer esconder los posibles sentimientos de culpabilidad o de rabia hacia otros familiares.
- *Fugitivo:* evita las relaciones con la familia, no se preocupa del enfermo. Va a vivir lejos, y paradójicamente, dedica todo su tiempo a actividades altruistas. Es la válvula de escape de las críticas familiares (Sánchez-Izquierdo 2015, p. 38).

2.6. ETAPAS DEL CUIDADO.

A lo largo de la enfermedad, existen cuatro impactos que golpean a la familia, y que les hacen entrar en situación de crisis: “el impacto del diagnóstico, el impacto de la emergencia de los síntomas propios y característicos de la demencia, el impacto de la pérdida de la autonomía del enfermo y, por última el impacto de la muerte del enfermo” (Sánchez- izquierdo et al. 2015, p.39).

Desde el diagnóstico hasta la muerte del enfermo se van dando cambios, en el comportamiento emocional y psicológico del enfermo. Estos son vividos con desesperación, por el enfermo, la familia, y de manera especial por el cuidador. Mientras más avanza la enfermedad, el enfermo va perdiendo autonomía, llegando a depender totalmente del cuidador.

Sánchez-Izquierdo, enumera, cuatro etapas por la cual pasa el cuidador de un enfermo con demencia. En cada etapa, requiere, de unos cuidados especiales.

a) La aceptación de la enfermedad.

Esta etapa se da entre el primer y segundo año después de recibir el diagnóstico. Coincide con la primera fase de la enfermedad. En esta fase el enfermo se beneficia de los medicamentos que mejoran el rendimiento cognitivo y de la psicoestimulación, y del amor y cariño de la familia. Es fundamental desculpabilizarlo ante las posibles ideas de que a causa de su enfermedad vaya a causar problemas y desgracias familiares. En esta etapa la familia se debate entre aceptar la enfermedad o negarla, y experimentan fundamentalmente dos sentimientos: la indignación contra el destino, y la pena ante la pérdida de las expectativas de vida e ilusiones en el futuro.

b) La organización de los cuidados del enfermo.

Esta etapa es un momento de mucho nerviosismo y tensión debido al cambio en la relación con el enfermo y el duelo por las facultades psíquicas y físicas perdidas por parte del enfermo, y la familia lo va notando.

Es el momento en que la familia tiene que tomar muchas decisiones. Esta etapa suele durar un año y es el momento en el que un familiar debe de adoptar el rol de cuidador principal, comenzando a aprender una nueva dedicación: el rol de cuidar. El enfermo empieza a necesitar ya de una mayor

dedicación, una supervisión constante y continuada, siendo necesario, un mayor compromiso por parte del cuidador.

C) Inadecuación personal.

Esta es la etapa más larga pudiendo durar entre 3 y 10 años. En esta fase es importante para el cuidador contar con una figura de soporte y una actitud favorable del resto de la familia, y también recursos de la comunidad que le ayuden a desarrollar su labor de cuidador. El enfermo en esta etapa necesita mucha asistencia. El cuidador empieza a sufrir las consecuencias físicas- psicológicas, por la sobrecarga de esfuerzos físicos, con escasas o ninguna ayuda, cayendo muchas veces en la desesperación y la depresión.

En esta etapa se tiene que hacer frente a la degradación física y psíquica del enfermo, llevando al cuidador a plantearse la institucionalización del enfermo, por ser muy difícil su cuidado, aunque a la vez se le hace muy difícil imaginarse vivir sin él.

La institucionalización del enfermo supone un cambio en el rol del cuidador, pero nunca su final, ya que ellos siguen visitando y continúan considerándose cuidadores. Por tanto sus problemas emocionales no mejoran, sino que pueden aparecer sentimientos de culpa por sentir que abandonan a su familiar en un centro residencial, y que va en contra de su responsabilidad familiar.

Empiezan a emerger nuevos problemas económicos, para mantener al familiar institucionalizado, la necesidad de viajes frecuentes para visitar a su familiar, puede incluso aparecer un sentimiento de vacío, y soledad en el cuidador.

d) El vacío personal.

Es la etapa posterior a la muerte del enfermo. Empieza para el cuidador una etapa de resocialización, de recomponer no solo su vida sino también en muchas ocasiones su propia identidad. Tras la muerte de su familiar algunos cuidadores muestran mucha fortaleza y recuperación. Sin embargo en muchas ocasiones, sus problemas emocionales pueden persistir tras el fallecimiento de su familiar enfermo.

2.7. CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDAR.

Los cuidadores principales de enfermos con demencia pueden verse afectados en cinco dimensiones: “en su salud física, en su salud mental, en la esfera social, en el área laboral y en su economía” (Sánchez-Izquierdo, et al. 2015, p. 44).

a) **Salud física.**

Entre los problemas más frecuentes destacan, desórdenes del sistema circulatorio, reumatismo, artritis, problemas gástricos y problemas de sueño. Un cuidador sobrecargado puede presentar insomnio, fatiga crónica, problemas físicos. Y esa mala salud se asocia a una alta carga subjetiva, bajos niveles de autoestima, baja satisfacción con el apoyo social recibido, no realizar un trabajo remunerado, una pobre comunicación con los médicos, una mayor frecuencia de trastornos inmunológicos, problemas crónicos que les dificultan su realización como personas.

Diversos estudios han mostrado que los cuidadores varones experimentan un mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares, que las mujeres y los hombres que no cuidan.

b) **Esfera psicológica.**

Se ha demostrado que los cuidadores tienen mayor riesgo de experimentar malestar psicológico como depresión y ansiedad. Los niveles de estrés son mayores cuando se compara con la población general, así como de ira y hostilidad. Al mismo tiempo se reduce su calidad de vida, baja su autoestima, aparecen sentimientos de culpa, irritabilidad, hostilidad, preocupación y temor.

“Se estima que aproximadamente la mitad de los cuidadores están clínicamente deprimidos. La prevalencia de la depresión entre cuidadores de pacientes con demencia oscila entre el 14 y el 47%, mientras que en el caso de la ansiedad, las tasas oscilan entre el 10 y el 17,5%” (p.45). Un 11,1% de los cuidadores señalan que han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. Cuanto más grave es el deterioro, mayor es el riesgo de los cuidadores de desarrollar síntomas de ansiedad o depresión” (Imsero, 2005, p. 41).

c) Área social.

El cuidador dispone de menor tiempo libre, sufriendo un mayor aislamiento, reducción de las aficiones, falta de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad, pérdida de oportunidades sociales, alteración de las relaciones familiares, cambio de roles y problemas en el ámbito laboral debido a la disminución en su rendimientos.

d) Esfera laboral.

Se ha mostrado que cuidar a una persona con demencia provoca una disminución en el rendimiento laboral, ya que gran parte del día tiene que dedicarse a atender a su familiar (acompañarle al médico, atender una emergencia, etc.).

“Casi la mitad de los cuidadores que trabajan disminuyen el número de horas de trabajo e incluso lo abandonan para dedicarse al cuidado de su familiar. Un 28% de las mujeres que son cuidadoras informales se ven obligada a dejar su trabajo, por lo que no es de extrañar que un 80,2% de cuidadores informan que tienen problemas en su trabajo a consecuencia del cuidado” (Imsero, 2005, p.47).

Según avanza la enfermedad, el cuidar exige de un mayor esfuerzo y se convierte en un rol más continuo, por tanto mayor son las consecuencias en la esfera laboral.

e) En la economía de la familia.

El 30% autofinancia el importe de la asistencia de los enfermos. Un 28% se ven obligados a dejar su trabajo. Hay que tener en cuenta que el coste del cuidado de una persona con demencia puede llegar a ser más de 18.000 euros al año, aumentando según avanza la enfermedad.

Estas consecuencias negativas no solo repercuten en una posible sobrecarga del cuidador, sino que genera la potencial posibilidad de que el cuidador tenga comportamientos nocivos con el enfermo, ya que el deterioro en la salud física y mental del cuidador puede minar la calidad del cuidado que provee.

2.8. CONSECUENCIAS POSITIVAS.

Si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a experimentar ciertos aspectos gratificantes. Cuidar puede incrementar al cuidador la capacidad de afrontar los retos, sentirse más útil y conseguir más acercamiento en las relaciones, llenas de sentido, calidez y placer.

Los aspectos positivos que pueden resultar del cuidado de un mayor con demencia pueden ser: “bienestar subjetivo, satisfacción, sentido, gratificación, ganancias personales o beneficios y goce del cuidado” (Sánchez-Izquierdo et al. 2015 p.72).

- Estos sentimientos se producen cuando la experiencia del cuidador se evalúa como que mejora la vida de la persona enferma, y que es enriquecedora.
- La edad tiene un impacto en el bienestar del cuidador, siendo los cuidadores mayores de 65 años los que presentan puntuaciones significativamente mayores de bienestar que los jóvenes, aunque se reduzca su salud física.
- La satisfacción es un componente cognitivo de bienestar subjetivo, debido a la valoración positiva que la persona hace de su vida en general o de aspectos particulares que haga de su entorno (familia, estudios, trabajo, salud, amigos, tiempo libre).
- Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares, ya que se sienten más cerca de ellos, y que disfrutan al estar más cerca. Esto les lleva a incrementar su autoestima, dando un mayor sentido a sus vidas.
- La calidad de la relación entre el cuidador y el enfermo también está relacionado con la satisfacción.

2.9. QUE DEBEMOS TENER PRESENTE AL CUIDAR.

“Cuidar es acompañar a ser uno mismo, a reconocerse, a desarrollar las estrategias que le permitan a la persona enferma vivir armoniosamente consigo mismo y con los otros. Cuidar requiere tiempos y espacios, es un proceso de encuentros, gestos, comunicación, confianza. Es una actividad intrínsecamente

humana que ninguna tecnología puede sustituir, porque cuidar exige un rostro, una mirada, un encuentro, un saber acompañar” (Sánchez-Izquierdo et al. 2015, p. 105).

El cuidador tiene que tener una *alta sensibilidad* (para captar las necesidades del enfermo), tiene que *tener amor* (a uno mismo y a los persona enferma), *tener paciencia* (sobre todo con la persona enferma y su devenir cotidiano), *saber sufrir* (aprender el difícil arte del sufrir al lado del enfermo) y *tener esperanza* (esperar que esta enfermedad no merme la dignidad ética que la persona enferma merece y con la confianza de que la muerte no tiene la última ni el último sentido en todo el sufrimiento).

El ejercicio de cuidar exige: 1) El escrupuloso respeto a la autonomía del otro. 2) El conocimiento y la comprensión de la circunstancia del sujeto cuidado. 3) El análisis de sus necesidades. 4) La capacidad de anticipación. 5) El respeto y promoción de la identidad del sujeto cuidado. 6) El autocuidado con garantía de un correcto cuidado. 7) La vinculación empática con la vulnerabilidad del otro.

CAPÍTULO III: LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS DE ALZHEIMER.

3.1. LA COMUNICACIÓN.

La comunicación en un enfermo con Alzheimer queda alterada. “Se producen pérdidas de memoria, dificultad para procesar información, déficit de atención y concentración, deterioro de funciones específicas del lenguaje, pérdida del control motor, que afecta al habla y a la voz” (Bermejo, 2010, p.76-77).

Las dificultades de comunicación con personas con demencia son distintas. Los enfermos tienen dificultad para expresarse y para comprender; olvidan rápidamente lo que se le dice; repiten lo mismo una y otra vez; cuentan historias que no tienen lógica; es posible que no recuerden los nombres de los familiares ni sepan quiénes son estos; pueden describir un objeto, pero sin saber su nombre; dicen que han comprendido lo que les piden, pero no lo hacen; etc.

Las dificultades más frecuentes suelen ser la tendencia a confundir conceptos y objetos, a perder detalles, a utilizar un vocabulario reducido, así como la disminución de la comprensión del lenguaje, tanto escrito como oral, y la capacidad de relatar hechos.

Los enfermos van perdiendo las habilidades de comunicación en grado severo. El paciente fragmenta las frases, padece anomia (desconocimiento del nombre de las cosas y personas), usa frases sin significado, es incapaz de producir secuencias de conceptos relacionados, no comprende nueva información, etc.

Las alteraciones en la comunicación suelen ir acompañadas de trastornos de conducta, tales como irritabilidad, hostilidad, deambulación, agitación, etc. Todo ello complica la relación y el cuidado del enfermo de Alzheimer, produciendo en el cuidador sentimientos de inseguridad, impotencia y desesperanza.

Tratar de comunicarse con una persona que tiene demencia puede ser un reto. Entender y ser entendido puede ser difícil. Sin embargo una buena comunicación favorece la relación familiar, hace que el cuidador como la persona receptora de cuidados se sientan mejor, reduce la irritación o agitación, facilita la resolución de conflictos y fomenta la autonomía de la persona cuidada, facilitando las tareas del cuidado.

3.2. EVOLUCIÓN DEL LENGUAJE EN LAS DISTINTAS FASES DE LA ENFERMEDAD.

La naturaleza progresiva y secuencial del deterioro lingüístico en la enfermedad de Alzheimer, es la manifestación de una pérdida neuronal no focalizada, y se produce en el contexto de un deterioro cognitivo difuso. Existe un claro consenso en que el deterioro lingüístico es una consecuencia inherente a la enfermedad, y se hace más aparente a medida que el trastorno progresa, lo cual indica una pérdida gradual de los circuitos neuronales implicados en la función lingüística (Bermejo, 2010, p. 44).

En consecuencia, el uso del término “afasia” es adecuado para describir la afectación del lenguaje de la persona con Alzheimer. Además, en la medida en que ésta se desarrolla de forma gradual, puede ser un buen indicador de la gravedad y el estado de la enfermedad.

Fase inicial de la enfermedad: “los primeros síntomas que se observan corresponden al empobrecimiento de las expresiones y frases, existiendo asimismo una paulatina disminución de la iniciativa para hablar. Por lo general el paciente es conscientes de lo que le pasa y debido a eso procura que todos aquellos que le rodean (familia e incluso los compañeros del trabajo), no se den cuenta de lo que le pasa. Procuran mantenerse al margen de comentarios, de participar en actividades con los demás; en definitiva, se autoexcluyen” (Martín, Castilla, Morala, 2008, p.27).

De manera característica, el enfermo de Alzheimer muestra “un deterioro en la capacidad de llamar a las cosas por su nombre. La capacidad de comprensión, está relativamente intacta. Muestran un fallo en la capacidad de comprender instrucciones lingüísticamente más complejas. La lectura y la escritura se encuentran relativamente preservadas, y tan sólo en un pequeño porcentaje de casos están empobrecidas. Este patrón de deterioro lingüístico se ha relacionado con la disfunción temprana de la corteza temporal inferior en su porción lateral y medial” (Murillo, 1999, p. 66).

Segunda fase de la enfermedad: “en esta fase el lenguaje se vuelve más pobre, disminuyen las palabras y frases, se encuentran dificultades importantes para reconocer objetos, se producen alteraciones en el léxico, lo que coincide con un lenguaje pobre y vacío de contenido que va aumentando según evoluciona la enfermedad.

Los errores en la comprensión también aumentan, aunque la repetición suele mantenerse preservada, así como la capacidad para leer en voz alta (lo que no implica que la persona enferma comprenda lo que está leyendo)” (Martín, et al. 2008, p.29).

Tercera fase de la enfermedad: en esta fase de la enfermedad, según Bermejo, las funciones lingüísticas se encuentran gravemente alteradas y pueden coincidir con varios patrones de afasia. El habla espontánea desaparece de manera progresiva hasta llegar al mutismo. Los frecuentes errores de producción ocasionan un lenguaje incomprensible y estereotipado. La imposibilidad de llamar a las cosas por su nombre, la anomia, es muy evidente junto a una capacidad de comprensión muy alterada. Un pequeño porcentaje de personas con Alzheimer tienen la repetición intacta. La capacidad de escribir y leer va desapareciendo progresivamente.

Sin lugar a dudas, cuando un ser humano es privado de la comunicación, autonomía y conciencia está abocado a la mayor incapacidad, física (llegan a terminar en numerosas ocasiones en posición fetal) y mental.

Al final de la enfermedad su existencia puede verse convertida en un circuito cama- sillón, pasando en numerosas ocasiones al encamamiento prolongado y a llevar una vida vegetativa, respondiendo a veces con monosílabos o sonidos guturales, aunque lo más habitual es una ausencia total de lenguaje, con los problemas que ello ocasiona en los cuidadores debido a la dificultad para comunicarse con el enfermo.

3.3. CÓMO COMUNICARSE BIEN

No es lo mismo, comunicarse en las primeras fases de la enfermedad que en fases más avanzadas. Una buena comunicación favorece la relación y facilita las tareas del cuidado.

En los primeros momentos de la enfermedad, la persona puede utilizar mecanismos de defensa o estrategias de afrontamiento que, en principio, la ayudan a enfrentarse a la enfermedad; pero si se instauran en el tiempo, pueden llevarla a sentimientos de frustración o de tristeza. Una buena comunicación contribuirá a que estos mecanismos de defensa constituyan útiles estrategias de afrontamiento y no se mantengan más de los que sirve saludablemente de ayuda (Bermejo, 2010, p. 80)

Entre los mecanismos de defensa más comunes con que nos topamos al principio, está la negación. No es infrecuente que las personas no admitan lo que les está ocurriendo y actúen como si nada sucediese, negándose a ser ayudadas.

Otras veces, las personas se defienden mediante el aislamiento. Algunos adoptan este mecanismo para evitar y, al mismo tiempo, esconder sus problemas, eluden las relaciones con los familiares y personas que les rodean. Se aíslan e incomunican, reduciendo de esta forma las situaciones conflictivas (Martín, et al. 2008, p.26).

Otros se protegen mediante el mecanismo de la regresión, utilizando estrategias y comportamientos que les fueron útiles en el pasado, con lo que pueden aparecerse de nuevo comportamientos infantiles.

Algunas estrategias para mejorar la relación con las personas que adoptan estos mecanismos de defensa consisten en mantener con ellas una actitud de comprensión y paciencia. Es bueno permitir que expresen sus sentimientos, cualesquiera que sean, escuchando atentamente. No suelen ayudar la utilización de expresiones de crítica o de menosprecio ni el dar consejos o soluciones rápidas. Es más útil manifestar interés por mejorar su estado sin negar sus sentimientos.

Conviene reforzar y estimular, en la medida de sus capacidades, conductas autónomas como son el vestirse, el andar, el comer, el hablar, etc. Suele ayudar la actitud de elogio y de refuerzo, diciendo frecuentemente lo que está bien, apoyándoles mediante expresiones corporales, mediante el lenguaje no verbal: mirar más tiempo y tocar al enfermo.

La comunicación, es la mejor herramienta para estimular las capacidades y habilidades que todavía se mantienen: memoria, atención, orientación, lenguaje.

3.4. ACTITUDES BÁSICAS QUE FAVORECEN UNA BUENA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON ALZHEIMER.

Las personas que van perdiendo la memoria progresivamente, “no pierden nunca la sensibilidad física y afectiva; captan la sonrisa, aceptan y agradecen las caricias, son capaces de aceptar el afecto de quien lo cuida” (De La Torre. 2017, p.89).

Son importantes tres actitudes fundamentales de comunicación, recogidas por Carl Rogers en la psicología humanista de relación de ayuda: la empatía, la

aceptación incondicional y la autenticidad. Todas estas actitudes tienen que ir acompañadas de una escucha activa.

a) La empatía.

Supone emplear nuestro tiempo para intentar comprender el estado emocional del paciente, para percibir cuáles son sus necesidades. Esta actitud implica ponernos en su lugar, identificarnos con su situación.

Disponerse en actitud empática supone hacer el esfuerzo por comprender a la persona, acogéndola totalmente y, lo que es más importante, transmitiéndole esa comprensión. El objetivo de la empatía no “es vivir los mismos sentimientos y emociones de la persona a la que se quiere comprender (en ese caso hablaríamos de simpatía), sino captarlos, en lo posible, tal y como son vivida por el enfermo, adaptando su marco de referencia personal. Para ello, el ayudante deja momentáneamente a un lado su modo de ver las cosas, hace un paréntesis para contemplar la realidad a través de los ojos del paciente. Consiste, en definitiva, en intentar captar la experiencia ajena, poniéndose en el lugar del enfermo, sin juzgarlo, y además transmitirle que lo hemos comprendido” (Santos, Bermejo 2015, p. 17).

Para Bermejo, esta actitud se traduce en conductas concretas como:

- Elegir un lugar adecuado, donde nadie interrumpe, sin ruidos para hablar. Sentarse al lado del enfermo, enfrente de él y a la misma altura, si es posible, para que perciba la comunicación verbal y no verbal.
- Escuchar atentamente, sin interrumpir, para que el enfermo se sienta comprendido, y así general un clima de confianza y se refuerce su autonomía.
- Observar, prestar atención. Oír, ver, mirar, nos ayuda a comprender sus problemas y dificultades que está viviendo.
- Buscar momentos oportunos para hablar. Hay momentos que el enfermo no está receptivo y dispuesto a escuchar. Es importante nuestro estado de ánimo, para poder escuchar con atención, para comprender el enfermo. Una atención continuada, unida a la escucha,

provoca reacciones de irritación, cansancio y pasividad, dificultando el diálogo y la comprensión a las necesidades del que sufre.

- Facilitar la expresión de sus emociones. Ayudar a resolver sus conflictos, a través de una escucha activa; mediante el parafraseo, con sus propias palabras, se puede hacer sentir al enfermo que lo estamos entendiendo.
- Acoger sus sentimientos. Demostrarle a través del parafraseo que hemos comprendido sus preocupaciones, que entendemos, cómo se siente, ayudándonos con destrezas como: reformular reiterado: repetir palabras o frases que nos transmite; dilucidar: expresar la razón que tiene para sentirse así; clarificar sentimientos: “estas triste por.....”; utilizar el contacto físico y la sonrisa.

b) **La aceptación incondicional.**

Sentirse aceptado es una necesidad experimentada por todos en cualquier relación interpersonal profunda, pero sobre todo por quien tiene necesidad de ayuda.

La aceptación del ayuda, por parte del ayudante es el primer paso para que el enfermo se acepte a sí mismo, y posterior mente a los demás. (Santos y Bermejo, 2015; p18-19).

- Entender sus comportamientos, pensamientos y emociones como una expresión de su enfermedad. Entender que los problemas que presenta la persona se debe de su enfermedad y no a otras circunstancias.
- Evitar aconsejar y juzgar.
- Evitar generalizar. No utilizar expresiones del tipo “siempre”, “todo”, “nunca”.
- Aceptar el “no” por respuesta, respetar sus decisiones. A veces, el enfermo puede no estar de acuerdo con las sugerencias que se le hacen, o no estar dispuesto a realizar una tarea que le propone. En este caso, es mejor no insistir, tratarle con amabilidad y, en la medida de lo posible manifestarle que estamos de acuerdo.

c) La autenticidad.

“Es la disposición interior del cuidador de conocerse y aceptarse como es, lo que le permite mostrarse tal cual es, sin esconderse detrás de ninguna fachada y actuando en congruencia” (Sánchez-Izquierdo, 2015, p. 108).

Una persona es auténtica cuando es ella misma, cuando entre su mundo interior, su conciencia y su comunicación externa hay sintonía. Es la coherencia entre lo que se piensa, lo que se siente y lo que se expresa. Es importante reconocer que la autenticidad comienza por el autoconocimiento, es decir por reconocer los propios sentimientos y emociones que pueden surgir en la comunicación con el paciente y por aprender a manejar la propia vulnerabilidad en favor de la relación terapéutica; en otras palabras, en la medida en que el profesional esté familiarizado con sus límites y debilidades tendrá una mayor capacidad de comprensión de los límites y dificultades ajena (Santos et al. 2015, p. 19).

Esta actitud se expresa en cosas concretas como:

- Debe mostrar verdadero interés por sus necesidades y deseos.
- No engañarles ni ridiculizarles, ni mostrar una falsa actitud de escucha y comprensión.
- Reconocer sus esfuerzos. Estimularles para reforzar sus sentimientos de autoestima y utilidad.

d) La escucha activa.

Una de las herramientas de comunicación que facilita el estilo empático- participativo es la escucha activa: “Escuchar activamente tiene en sí mismo un carácter terapéutico. Escuchar de esta forma significa mucho más que oír y requiere una técnica que se puede aprender. Se escucha haciendo silencio interior, con la mirada, acompañando en el diálogo, en definitiva, con toda la persona” (Santos et al. 2015, p.21).

Escuchar activamente significa, sobre todo, querer comprender, teniendo en cuenta que hay un mundo más grande detrás de las palabras, y tomar éstas según el significado que tiene para las personas que las pronuncian. “Escuchar es centrarse en el otro. Esto supone hacer callar al conjunto de voces que murmuran dentro de nosotros, hacer el silencio en

nuestro interior. Es decir, hay que lograr un cierto “vacío de sí”, de las propias inquietudes y de los propios prejuicios” (Martín, et al. 208, p.151).

Al escuchar de un modo activo, hay que observar el lenguaje no verbal y paraverbal, elaborar contenidos de las palabras, interpretar leyendo detrás de las palabras, con una especial atención al mundo emotivo. Exige un verdadero esfuerzo de atención puesta al servicio de nuestro interlocutor.

3.5. TÉCNICAS DE ESCUCHA ACTIVA.

- Escuchar, activa y pacientemente: con la mente y el corazón, con todo nuestro ser.
- Esperar. A veces es difícil hablar de ciertos temas.
- Hacer preguntas abiertas reflejas. Dar a entender que hemos entendido lo que nos ha dicho.
- Describir. No hacer juicios de valor.
- Lenguaje sencillo, mensajes cortos.
- Expresar sentimientos. Expresar lo que sentimos y transmitir que lamentamos lo que pasa.
- Facilitar la expresión de la emoción. Reforzar al paciente cuando nos hable de sus emociones y dudas.
- Congruencias en la información que se da.
- Dar importancia a la comunicación no verbal (importancia del contacto ocular y contacto físico, gestos sonrisa, etc.).

3.6. OBSTÁCULOS PARA LA ESCUCHA.

- La ansiedad. Preocuparse por uno mismo.
- La superficialidad. Dificultad para advertir los sentimientos de los demás, tendencia a generalizar, a no personalizar.
- Tendencia a juzgar, a imponer las propias ideas, rigidez en las propias creencias desde las que se juzga todo, tendencias a moralizar.
- Impaciencia, impulsividad que no termina de dejar que el otro se exprese con naturalidad.
- Tendencia a buscar la respuesta mientras el otro habla.

- Pasividad, carencia de intervención activa y confrontadora cuando es necesario.
- Tendencia a hablar en exceso, a contar las propias historias.
- Tendencias a “predicar”, a aportar consuelo y a exhortar.

3.7. ALGUNOS ELEMENTOS QUE NOS PUEDEN AYUDAR EN LA COMUNICACIÓN CON PERSONA CON ALZHEIMER.

Es muy importante la comunicación no verbal; los gestos, la postura física, las expresiones del rostro, el contacto visual, la sonrisa, el contacto físico, refuerzan enormemente la comunicación verbal, y en muchos casos pueden suplirla por completo. De allí, la tan conocida frase “que un gesto dice más que mil palabras”.

Conforme avanza el deterioro cognitivo, disminuye la capacidad para comprender el lenguaje verbal y el discurso lógico. Descifrar los mensajes del habla se vuelve más dificultosos. Esta es la razón por la que el lenguaje de los gestos, las miradas y las caricias puede expresar mejor los deseos y sentimientos. Según Bermejo, los componentes no verbales de la comunicación transmiten mucho significado.

- *Mirar a los ojos* permite recoger información, a la vez que se muestra atención, comprensión, actitud de escucha.
- *La sonrisa* comunica cordialidad, es vehículo de cordialidad y tiene la capacidad de transmitir tranquilidad y provocar serenidad.
- *La expresión de la cara*, es capaz de comunicar amor, alegría, sorpresa, miedo, enfado, repugnancia, desprecio, etc.
- *Los gestos con la cabeza*, permiten comunicar asentimiento. La cabeza levemente inclinada hacia un lado comunica interés y atención.
- *Los gestos con las manos y con los brazos* contribuyen a reforzar el mensaje verbal. Si los movemos en exceso, transmiten ansiedad.
- *La postura del cuerpo*, cuando adelantamos ligeramente el tronco, transmitimos acercamiento; si lo apartamos, enviamos un mensaje de rechazo.

Manejar todos estos elementos con dominio y soltura puede contribuir a una mejora de la comunicación con el enfermo de Alzheimer.

Algunos autores han desarrollado indicaciones precisas para la relación entre el enfermo y el cuidador.

1. El enfermo, cuando habla, puede tener dificultad para encontrar las palabras y denominar objetos familiares o personales. Una estrategia útil consiste en pedirle que las señale con el dedo, y entonces nombrarlas el cuidador en su lugar.
2. En algunas ocasiones, el enfermo utiliza frases entrecortadas o largas exposiciones contradictorias. Si el cuidador ha comprendido algún significado, algún sentimiento o algún mensaje, resulta útil devolvérselo de una forma clara y sencilla.
3. Cuando el paciente inventa palabras o sustituya una por otra, no está indicado corregirle de manera sistemática, sino más bien comprobar que el enfermo está comprendiendo lo que se le quiere comunicar.
4. A veces el enfermo necesita tiempo para terminar la frase o contestar a una pregunta. Repetir las dos o tres últimas palabras que ha dicho puede ayudarle a continuar con la paciencia necesaria en este tipo de situación.
5. Para captar la atención y proporcionar seguridad es importante sonreír, así como tomar del brazo y llamar el enfermo por su nombre, situándose frente a él y hablando despacio.
6. Es importante el tono de voz. El tono medio moderado favorece la relación que se ha de establecer hablando con el enfermo como se habla a un adulto.
7. Utilizar frases cortas y sencillas es preferible, así como el empleo de palabras familiares y conocidas. Las explicaciones largas suelen provocar confusión. También es importante hablar lenta y claramente, articulando bien, no utilizando palabras que no entiende el enfermo, ni lenguaje figurado.
8. Es preferible decir al paciente lo que debe hacer y no lo que no debe hacer. De este modo entenderá mejor que acción debe realizar. Así, por ejemplo, es preferible decirle: "pon las manos en la mesa" que "no muevas la mesa".
9. Dado que el enfermo va perdiendo la capacidad de razonar, es preciso evitar aplicar la lógica y los razonamientos complejos. La capacidad de interpretar los acontecimientos que suceden a su alrededor disminuye con el paso del

tiempo, por lo que el paciente se comporta siguiendo su propia lógica (no tanto racional) y realizando acciones de difícil comprensión para los cuidadores. A veces puede ser conveniente seguir la realidad que vive el enfermo, aunque manifieste comportamientos extraños e incomprensibles, manteniendo la calma y centrando la atención sobre aquello que parece estar teniendo interés o siendo agradable para él, transmitiendo así seguridad y confianza.

3.8. IMPORTANCIA DE UNA BUENA COMUNICACIÓN.

La comunicación es la forma que tenemos de relacionarnos las personas. Solemos distinguir entre dos niveles principales de comunicación: el racional, hechos especialmente de ideas, opiniones, pensamientos y el emocional, hechos especialmente de sentimientos.

Asimismo, solemos distinguir entre dos sistemas básicos de comunicación: la palabra y el lenguaje no verbal, hecho de gestos y de expresión corporal.

Estos cuatro elementos hacen de la comunicación un complejo sistema de intercambio de información. Recibimos información, que procesamos, almacenamos y transformamos para emitir respuestas. Con la comunicación hacemos participe a los demás de nuestros pensamientos y emociones. Este proceso se produce de forma bidireccional e interactiva con los otros.

“La comunicación es, como en todos los ámbitos, el “lazo de unión” entre cuidador y la persona necesitada de cuidados, enferma o dependiente por cualquier motivo. A través de la comunicación el enfermo puede permanecer conectado al mundo que lo rodea” (Bermejo, 2002, p. 84-85).

Cuando nos comunicamos con el enfermo, creamos un vínculo afectivo que le transmite comprensión, estima y consideración. Reconocemos su existencia como ser único. Permitimos que siga conectado consigo mismo, con sus recursos. Se esta manera, la otra persona puede satisfacer su necesidad de seguridad, porque mediante la comunicación recibe apoyo, estabilidad, información, protección, familiaridad y referencias espaciales tempranas.

Mediante el habla los gestos y el contacto físico, el enfermo es reconocido y valorado por su presente y por su pasado. Mirándolo a los ojos, escuchamos sus palabras entrecortadas, le decimos que nos importa, que contamos con él: en definitiva, que está vivo.

CAPÍTULO IV: ÉTICA ASISTENCIAL.

4.1 CONCEPTO.

En este capítulo buscare de presentar una bioética que sustente la elaboración de una ética aplicada al afrontamiento de problemas y al cuidado de las personas con Alzheimer.

Partiré de un modelo bioético – asistencial integrada por cuatro momentos: momento ontológico, momento normativo, momento principialista y momento areteico.

Para García, la dignidad de la persona humana, los derechos de los pacientes, los principios bioéticos y las virtudes, serán los criterios de racionalidad y de responsabilidad moral que nos permitirán, a modo de paradigma bioético integral, guiar rectamente nuestra conducta y nuestras acciones en el trato y el cuidado hacia las personas con Alzheimer. Asimismo, estas categorías éticas fundamentales nos darán las pautas para buscar, en cada uno de los problemas concretos que puedan surgir con los enfermos de Alzheimer, una toma de decisiones lo más dignas y justas posibles, así como una propuesta de modelo de actuación lo más completa y óptimamente aceptable, sobre todo, cuando se trata de respetar y cuidar la vida y salud de aquellos que sufren una enfermedad tan terrible como la enfermedad de Alzheimer y nos puede afectar directa o indirectamente.

Al presentar una bioética – asistencial lo que busco, es que nos sirva para tomar decisiones de forma personal y prudente en el trabajo y el cuidado de estos pacientes y que nos permita establecer un marco deliberativo para que dicha atención y cuidados sean realmente de calidad, calidez y sobre todo de excelencia humana.

4.2 MOMENTO ONTOLÓGICO.

a) El ser humano como ser digno.

En palabras de Cortina, citadas por García, hay moral porque existe en el universo un tipo de seres que tienen un valor absoluto: las personas, y esto tanto desde el punto de vista de la ética racional como

de la moral religiosa. La fundamentación de las normas morales esenciales para una vida moral ha de cimentarse en la racionalidad humana (autonomía común) y en la dignidad ontológica de la persona (libertad, igualdad, fraternidad). “La persona humana es el ser que posee mayor dignidad, de entre todo los seres del mundo, y no hay persona que carezca de dicha dignidad” (García, 2005, p. 195).

Nos encontramos, con una, estricta necesidad de fundamentar una ética que defienda y proteja el estatuto ontológico de cualquier persona. Es a partir de esta visión que el ser humano debe desarrollar o fijar unas normas obligatorias y obligantes válidas para todo hombre de la sociedad global.

Según García, es necesario, un consenso básico sobre la categorización del ser humano como realidad digna y absoluta, con una voluntad común de respeto hacia unas leyes o criterios morales que garanticen y velen por la integridad de toda persona humana.

Si bien es cierto, muchos de los planteamientos éticos, se han planteado a lo larga de la historia; sin embargo podemos sostener que el núcleo de los contenidos morales de casi todos ellos radica en el *respeto a la dignidad de las personas*. Este respeto exige al menos dos cosas: no dañarlas y respetarlas activamente, es decir, ayudarlas positivamente a llevar a cabo sus planes de vida.

Para Thévenot, citado por García, “toda la moral se funda en la voluntad del respeto al hombre, a todo el hombre y a todos los hombres”. Y este respeto tiene a su vez su raíz en la esencia ontológica de todo ser humano: su dignidad de ser persona. Este respeto absoluto a los seres humanos es y debe ser, en palabras de Diego Gracia, el canon básico de la moralidad. A la pregunta ¿Por qué tenemos que respetar a las personas?, basta decir, porque son personas. Y eso es precisamente lo que hay que justificar: que son personas, que tienen dignidad humana y que merecen un respeto acorde a esa misma dignidad.

La dignidad es una cualidad personal identificadora y constituyente del ser humano. Es algo que sólo se le atribuye al hombre (dignidad ontológica) y a los comportamientos humanos (dignidad moral). La

dignidad ontológica no es algo que se tiene, o que se posea, sino que se es, y no puede, por tanto, perderse bajo ninguna circunstancia.

En este sentido reconocemos que toda persona, independientemente de su condición o estado de salud (ancianos con Alzheimer, enfermos terminales, discapacitados psíquicos, personas en estado vegetativo), tienen que ser tenidos en cuenta como interlocutores válidos en las cuestiones que les afectan y merecedores de toda la protección, cuidado y promoción de que son dignas.

La dignidad, por tanto, es aquella categoría consustancial a todo ser humano que lo hace merecedor de un grado de respeto. Ese grado de respetabilidad vendrá dado por el deber ético intersubjetivo de tratar a todo ser humano siempre como un fin en sí mismo, y nunca como un simple o mero medio.

b) El ser humano como ser personal.

La palabra “persona” es uno de los vocablos de mayor hondura e importancia de nuestra cultura occidental y, por extensión, de toda la humanidad.

“El concepto de persona es de central importancia para la bioética, pues según la noción y concepción que se haga de persona humana (tanto a nivel descriptivo – ontológico, como normativo - moral), así será la reflexión y análisis que se haga sobre muchos temas bioéticos” (García 2005, p. 204).

Hoy en día existe un acuerdo unánime sobre la obligación moral de respetar a la persona. En la medida en que nos respetemos los unos a los otros podremos hablar de verdadero civismo humano.

Atribuir a alguien la cualidad y calidad de ser persona equivale a reconocer en él todos los derechos que ésta ostenta. No reconocer a alguien como persona supone el derecho de no respetar la inviolabilidad y dignidad que ésta posee. Por ello, es preciso definir qué entendemos por persona y quién puede merecer esta dignidad, sobre todo cuando dicha dignidad humana se vea amenazada o cuestionada.

No sólo es importante saber quién es o no persona, sino cuando empieza y termina la persona de ser, es decir, cuando comienza y cuando deja de existir la entidad que denominamos “persona”.

“De todos los que habitan nuestro planeta, sólo el hombre puede ser llamado y ser persona” (García 2005. P.205). El término persona (rostro, cara, persona) designa la careta que se ponían los actores en el teatro para representar diversos papeles. Es un concepto histórico, cultural y filosóficamente análogo. Desde el punto de vista metafísico según García, indica la dignidad de la naturaleza racional del hombre. Desde el punto de vista existencial y moral indica el “yo” como sujeto capaz de autodeterminación y de realización en el mundo mediante su existencia, su ser y su obrar con y para los demás.

Desde la ética se comprende la persona humana como un ser dotado, en una sociedad libre y democrática, de los principios de autonomía, inviolabilidad y dignidad. Desde la antropología se aplica el concepto de persona a todo miembro de la especie humana, en la medida en que está insertada en alguna forma de comunidad y posee la capacidad de actuar, de comunicarse y de decidir sobre la base de sus propias convicciones epistémicas y normativas. Desde el punto de vista jurídico ser persona equivale a ser un sujeto de derecho.

Se puede entender según García, por persona, la unidad psicofísica del ser humano que se expresa en multitud de dimensiones, o mejor, la unidad corpórea-espiritual capaz de saber qué es y quién es. Es un ser viviente, superior a todos los vivientes del mundo porque es capaz de dominarlo y someterlo a su servicio, que se relaciona con los demás hombres por medio del lenguaje hablado y escrito, que es capaz de transformar con su trabajo la naturaleza física, pero un viviente contingente, con principio (nacimiento) y fin (muerte); un ser finito, lleno de necesidades, apetencias y deseos, que una vez alcanzados, resurge de nuevo en mayor medida de forma insaciable.

La persona es el único ser que tiene entendimiento, libertad, moral y religión, esto es, que es capaz de conocer y conocerse, de actuar libre o coaccionadamente, de obrar el bien y/ o el mal, y de abrirse a aquello

que espiritualmente lo desborda, supera y le hace trascender la realidad dada.

La persona es, además, una realidad consistente en sí misma, vale en cuanto tal y tiene unos rasgos característicos que la definen y le otorgan un estatus propio y peculiar. Ese estatus o categoría esencial de la persona existe, como tal inseparablemente unida a unas condiciones mínimas que caracterizan a todo ser humano.

La persona, es un actor racional y cognitivo, pero también emociones y afectuoso e incluso espiritual. No es reducible el ser persona a la sola cualidad intelectual, sino más bien que persona es: actividad, autonomía, comunicación, identidad, individualidad, intersubjetividad, inquietud, libertad, unicidad y singularidad, unidad, historicidad, vulnerabilidad, sensibilidad, racionalidad, corporalidad, misterio, transcendencia, etc.

“La persona es un ser profundo y complejo al mismo tiempo, es un “es” unitario en el que todas las cualidades descriptivas aparecen cohesionadas entre sí” (García 2005 p.213).

Definir, por tanto, a la persona resulta casi imposible si no se tiene en cuenta una comprensión unitaria y globalizadora de todas sus dimensiones y posibilidades.

Toda persona con sólo tener esta estructura y esas capacidades (aunque sea en un grado mínimo o estén mermadas o impedidas por alguna causa), García, sostiene que estamos hablando de seres personales, independientes. Por ello, aunque los enfermos de Alzheimer tengan las capacidades cognitivas y funcionales, más o menos reducidas, eso no autoriza a negarles el derecho a respetar su vida y su dignidad en igualdad de condiciones al resto de los seres humanos. Los enfermos de Alzheimer son seres humanos en tanto que muestran ciertas características comunes a todo hombre, son capaces de amor y de transcendencia.

La afirmación “todo hombre es persona” implica dos precisiones hermenéuticas: por una parte, el hombre no es algo, sino alguien, no es un qué, sino un quien, no es un género, sino una categoría única e irrepetible; y en segundo lugar, que ser persona no es algo adjetivo, sino

sustantivo, no es una cualidad que se posee, sino que se tiene por el simple hecho de ser hombre (García 2005, p.242).

4.3 MOMENTO NORMATIVO.

a) Principales derechos de las personas con Alzheimer.

Los derechos de las personas con Alzheimer vienen a ser los valores y derechos fundamentados de todo ser humano y en especial del ser humano enfermo. Tales derechos adquieren un relieve especial al encontrarse la persona en una etapa degenerativo y conclusiva próximo a la muerte, donde se hace necesario no sólo la eficacia de los tratamientos o la vigilancia de las constantes vitales de la persona enferma, sino el calor y la humanidad que se desprende de un gesto o de una mirada cariñosa, elementos ineludibles en una ética en clave personalista. (García 2005, p. 270).

La persona humana enferma, tiene unos derechos ineludibles y esenciales por el simple hecho de ser persona. Por tanto tener derechos, y ser dignos son categorías que no parten del beneplácito o generosidad de la sociedad civil, sino que han de respetarse y protegerse por pertenecer, al género humano y a cada ser humano en particular, en la situación que se encuentra.

El Dr. José Cabrera, citado por García, afirma que “es bueno que todo el mundo recuerde que los enfermos mentales son personas, y que por lo tanto tienen los mismos derechos que el resto de ciudadanos; pero resulta muy triste que haya que recordar que los enfermos mentales son también personas y que tienen derechos”. En los enfermos de Alzheimer estos derechos se tornan en necesidades e imperativos éticos hacia su cuidado. Pero más que requisitos éticos, que de hecho representa un valor moral, han de respaldarse como leyes positivas que el Estado, las Administraciones Sanitarias y el personal que se dedica a su atención, están obligados, de alguna manera, a cumplir y proteger.

Todo enfermo de Alzheimer tiene derecho a:

- *Trato personal:* ser tratado siempre como una persona humana, con todo lo que eso implica.

- *Atención personalizada*: recibir una atención personalizada y adecuada a su contexto vital y a la situación o estadio en que se encuentra.
- *Participación en sus cuidados*: participar, cuando sea posible, en las decisiones que afecten a los cuidados que se le van a aplicar.
- *Medios terapéuticos adecuados*: que se le proporcione los medios terapéuticos necesarios para paliar su deterioro y mejorar su calidad de vida.
- *Información veraz*: informar con honestidad y veracidad terapéuticas al paciente y a los responsables de su cuidado, de la enfermedad y de sus consecuencias.
- *Respeto a su axiología vital*: permitir que la persona enferma pueda mantener su jerarquía de valores personales y religiosos sin que sea discriminado, de ninguna manera, por ello.
- *Cuidado competente y responsable*: ser atendido y cuidado por personas formadas, competentes y responsables, con habilidades y cualidades suficientes para asistir a este tipo de pacientes.
- *Apoyo de los seres queridos*: recibir el apoyo y compañía de los seres queridos, sobre todo, en los momentos próximos a la muerte.
- *Morir con amor y dignidad*.
- *Vivir la enfermedad con esperanza*.

b) Derecho a una justicia social y sanitaria.

Es necesario crear y mantener un sistema sociosanitario justo, que distribuya adecuadamente las cargas y los recursos, que se auto-exija el deber de invertir recursos suficientes y adecuados para los enfermos con Alzheimer, y sus necesidades, así como el de impulsar una mentalidad anti-ageísta y no excluyente. Para cambiar esta mentalidad ageísta, eclipsadora de la dignidad humana de las personas con Alzheimer en los planos familiares y sociales, es necesario hacer un esfuerzo social y colectivo para tratarlas como deseáramos que los demás hiciesen con

nosotros en un caso similar, e intentar que se sientan queridas y aceptadas.

Es preciso luchar por conseguir una asistencia sociosanitaria especializada en la enfermedad de Alzheimer en sus tres niveles: preventiva, curativa y rehabilitadora; y en sus diversas dimensiones: física, psíquica y social.

Para ello, será necesario habilitar y promocionar la creación de todos los servicios necesarios para los enfermos de Alzheimer: residencias y centros de día especializados, instituciones que asistan a domicilio a los enfermos de Alzheimer que vivan solos o con familiares que no puedan hacerse enteramente cargo de ellos, por alguna limitación física o psíquica.

Esta justicia social y sanitaria conlleva también, en sus múltiples aspectos, que se atienda a la persona con Alzheimer acorde a su dignidad personal. Pero no sólo eso, sino que apunta además a que se respete su autonomía personal y su toma de decisiones, tanto de modo actual (voluntad presente de modo verbal o escrito) como de modo futuro (voluntad anticipada mediante directrices previas), así como que se le procure el mayor bienestar posible y el menor riesgo o perjuicio para su vida y su salud.

c) Correspondencia múltiple en la enfermo de Alzheimer.

La familia, la sociedad y el Estado, son los organismos, que llevan adelante la tarea asistencial a las personas con Alzheimer. Cada una de ellos, desde sus competencias, debe asumir su papel y su protagonismo de una manera complementaria y no excluyente. Para ello, se necesitará crear nuevas políticas que apoyen la atención domiciliaria, que mejoren o fomenten programas de prevención y rehabilitación realmente eficaces, que protejan la estabilidad laboral y la seguridad económica a estas familias, que redistribuyan y optimicen el uso de los recursos existentes, que creen redes de apoyo social y familiar adecuadas, así como programas informativos y formativos para hacer que la vida y convivencia con estas personas, sea afrontada de modo integral y adecuado a sus demandas y necesidades.

Será la familia la que asumirá, la mayor carga de responsabilidad en los cuidados y atenciones hacia estos pacientes, pero deberán hacerlo desde el amparo y la ayuda, formal o informal, del resto de miembros de la sociedad y, por supuesto del Estado. De esta manera, familiares, personal socio-sanitario y demás agentes sociales, participarán activamente en la protección de los derechos fundamentales de estas personas, así como en la provisión de los cuidados y atenciones que las personas con Alzheimer precisan en toda su extensión asistencial.

4.4 MOMENTO PRINCIPALISTA.

a) Principio de no-maleficencia.

“La no-maleficencia y la beneficencia son dos principios éticos que dependen, de un acto de voluntad humana”. La no-maleficencia bien podría expresarse por la máxima “no hagas a los demás lo que no desearías que te hicieran a ti” o “no dañes a los demás como no te gustaría que te dañaran a ti” (García 2005, p. 292).

Este principio, recogido ya en el juramento Hipocrático (s. V A.C.) y en otros documentos de la ética médica clásica, representa el criterio ético de que ninguna acción podrá ir destinada a dañar en modo alguno o intencionalmente a las personas, en este caso, a los enfermos, aunque lo pidan. La no-maleficencia significa el deber ético de no dañar.

Este principio nos obliga a respetar la integridad física y psicológica de la vida humana y a no hacer nada que ocasione daño al paciente o cuya razón riesgo/beneficio no sea adecuada. El daño intencionado, los malos tratos, la no alimentación adecuada, la mala praxis asistencial, son prácticas que atentan contra este principio (Prat, 2008, p. 33).

Según García, este “dañar” intencionado o injustamente a nadie debe ser la exigencia ética primera de todo ser humano y de todo profesional de la salud, pues obliga de forma “cuasi-absoluta” a no perjudicar a nadie, aunque el interesado principal (como puede ser el paciente o el familiar encargado de su cuidado) lo permita, desee o consienta.

El deber de “no hacer daño”, está también recogido en la mayoría de los códigos deontológicos nacionales o internacionales de ética médica y de enfermería. No en vano se puede considerar como la exigencia ética primaria de que el profesional sanitario no utilice su ciencia y técnica para hacer daño a alguno de sus pacientes (García 2005, p.296).

Diego Gracia citado por García, afirma que el principio de no-maleficencia es el fundamento de la ética médica. Constituye, una exigencia ética primordial e irrenunciable en todo médico, además de una obligación legal.

“Hay que tener en cuenta que este principio, como los demás, no es ni puede ser totalmente absoluto, pues hay ocasiones en que será preferible hacer un mal menor a otro mayor o hacer un mal para evitar otros. La obligación moral y profesional de no hacer daño tiene, pues excepciones a tenor de las circunstancias y las consecuencias que rodeen cada caso. Asimismo, tampoco es lícito hacer un daño sin tener en cuenta la proporcionalidad del mismo. Todo profesional deberá sopesar los riesgos/beneficios de sus acciones y actuar normalmente cuando los primeros no sobrepasen a los segundos” (García 2005, p.297).

Todo intento de tratar a toda costa, incluso a pesar de la oposición del paciente, con el fin de alargar la vida (obstinación terapéutica), es un claro ejemplo de tratamiento desproporcionado. El uso de algunos sistemas de nutrición o hidratación forzadas (sondas nasogástricas, etc.) en las fases terminales de las demencias es muy controvertido pues parece haber evidencias de que no aporta beneficios claros y supone un grado de sufrimiento innecesario a la persona enferma. Es ético no iniciar o retirar un tratamiento médico, cuando se considera fútil para el paciente (De La Torre, 2017, p. 70-71).

b) Principio de beneficencia.

Este principio, implica la exigencia ética que tienen todos los profesionales sanitarios y los que prestan sus cuidados a otras personas

de poner sus conocimientos, habilidades y valores al servicio de los demás. Su finalidad primaria es hacer el bien o buscar el bien, es decir, obrar por y para el beneficio del paciente, es decir, las acciones y decisiones médicas, en sus fines y objetivos, mediatos o inmediatos, han de perseguir el bien del paciente (García 2005, p.302).

La palabra beneficencia significa, “hacer el bien”, “comportarse bien con los demás”. Los profesionales sociosanitarios y todos los que tienen a su cuidado personas, están obligados a hacer el bien, esto es, a promover acciones que beneficien tanto a los enfermos, como al que cuida.

Este principio de “hacer el bien” se interpreta como un principio de ayuda básico entre los seres humanos, pues supone hacer el bien respetando los derechos y dignidad de la otra persona.

El informe Belmont citado por García, definía así este principio: “se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar”.

Es importante diferenciar el principio de no-maleficencia del de beneficencia. El primero nos obliga a todos, pues nunca es lícito hacer el mal, son embargo, el segundo tiene un carácter mucho menos rígido, pues no siempre es exigible hacer todo el bien posible. No obstante, el principio de beneficencia requiere que busquemos e intentemos proporcionar siempre el mayor bien posible, previniendo y eliminando los posibles perjuicios.

El principio de beneficencia exige y reclama que las personas sean tratadas con respeto y se busque siempre el mayor bien, es decir no sólo que se las trate bien sino que se contribuya, mediante actos positivos, a promover su mayor bienestar y realización personal. Este esfuerzo por asegurar el mayor bienestar al paciente se concretiza en la obligación de optimizar los posibles beneficios y minimizar los posible daños (García 2005, p. 304).

Para García, el bien deberá ser siempre sopesado por el individuo sobre el que va a recaer dicho bien, este es, el paciente autónomo. Cuando no exista esta posibilidad, como puede ser el caso de algunos enfermos de

Alzheimer, el bien deberá someterse al criterio subrogado de los representantes legales o morales de dicha persona.

Para que este bien sea llevado a cabo eficazmente, es necesario que todo profesional mantenga un adecuado nivel de preparación científica y técnica, así como una alta calidad moral, para buscar lo que considere mejor y más adecuado en cada caso para el enfermo. No basta con ser buena persona o tener buena voluntad. Es necesario formarse adecuadamente en actitudes y habilidades de escucha, de empatía, de comunicación no verbal. Si no escuchamos el cuerpo y el alma del enfermo, difícilmente podremos saber qué necesidades tiene y actuar en beneficio del enfermo (Prat 2008, p. 34).

Hay que evitar el peligro del paternalismo, que no es otra cosa que imponer a otro nuestra propia idea de bien. Por eso la beneficencia va unida a la autonomía del paciente. Hay que hacer el bien, pero con su consentimiento, no forzándole. Y hablemos del bien que la persona atendida considera como tal para sí, según sus valores, su cosmovisión y sus valores (Bermejo, 2010, p.98).

c) Principio de autonomía.

El cuidado asistencial, no puede actuar maximizando el bien y minimizando el mal del paciente, sin reconocer al individuo como sujeto básico en la toma de decisiones. No tener en cuenta este derecho a la autodeterminación, puede significar un acto de mala praxis como una violencia a la libertad del paciente y, peor aún, una temeridad cuestionable en la presente y futura relación clínica. Es claro, que no puede haber beneficencia sin autonomía para con las personal enfermas de Alzheimer, pues el mayor bien para una persona siempre dependerá, en la mayoría de los casos, de lo que estime y considere esa persona como bueno para ella (García 2005, p.316-317).

Corradini citado por García, apunta que “el primer y fundamental principio llamado a regular desde el punto de vista moral una sociedad pluralista es el principio de autonomía o del respeto recíproco”.

Existen dos condiciones esenciales para que las acciones de una persona sean, autónomas: 1) libertad externa, es decir, el agente debe estar libre de influencias externas que lo controle; 2) libertad interna, el sujeto debe tener la capacidad para obrar intencionalmente. El autoritarismo y el paternalismo consisten, precisamente en negar a las personas autónomas el derecho de obrar en conformidad con sus propios valores y decisiones (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 126 - 127).

Desde el punto de vista bioético, el principio de autonomía establece como imperativo ético el respeto a las personas. Este respeto a las persona y a su autonomía, es el más importante y serio principio en ética biomédica, en palabras de Childress citado por García, este principio se extiende hacia la libertad, la integridad, la voluntad y la conciencia del otro, en nuestro caso al paciente con Alzheimer.

El concepto de “autonomía”, basado en la libertad del hombre y en su capacidad de darse racionalmente normas objetivas de autogobierno, se opone al de “heteronomía”, entendida como proceso de imposición desde fuera de unas normas éticas o prácticas, basándose tan sólo en el principio de autoridad. El principio ético de autonomía exige que reconozcamos que las demás personas tienen la capacidad propia de autogobernarse responsablemente, tanto en sus opciones vitales como en sus acciones concretas. (García 2005, p. 319).

En cuanto a concreción práctica este principio, obliga al personal sanitario a respetar la libertad y los valores del enfermo y a no imponer, por encima de todo, sus propias decisiones. El paciente tiene derecho de elegir la alternativa o el tratamiento médico que considere mejor para él o, más ampliamente, designa la libertad personal de determinar las acciones que considere más coherentes con sus escala de valores, preferencias criterios y convicciones personales.

Promover y defender la autonomía de las personas con Alzheimer, aun cuando no puedan hacer uso fático de ella, significa respetar su libertad y personalidad, esto es aceptar su identidad personal y sus capacidad de decidir sobre su vida, cuando todavía está en posibilidad de hacerlo. La dependencia nunca debe dar lugar a infravalorar a la otra persona y mucho menos ejercer sobre ella actitudes

de violencia, marginación, negligencias, maltrato, humillación, etc. El reconocimiento del valor de la persona y su autonomía, deben estar presentes en las situaciones de dependencia total o parcial de los demás, como es el caso de los pacientes con Alzheimer (García 2005, p. 326).

Según De la torre, el respeto a la autonomía de los pacientes con Alzheimer implica el respeto a la intimidad, que debe preservarse desde la confidencialidad o protección de datos relativos a la salud del paciente, protección de la intimidad personal, que tiene su punto de partida en la intimidad corporal y llega a la del constructo de los valores y creencias, derecho a tomar sus propias decisiones, a ser informado sobre el estado de su enfermedad, el derecho al consentimiento informado, etc.

d) Principio de justicia.

El principio de justicia, también llamado restringidamente de “equidad” o incluso de “igualdad”, intenta mantener la primacía del bien común frente al bien individual. La autonomía, beneficencia y justicia son, principios diferentes, de tal modo que los dos primeros tienen que ver con el “bien individual” de una persona, mientras que el tercero, la justicia, mira más por el “bien común” (García 2005, p. 331).

“La justicia nos obliga a tratar a todos por igual, a no discriminar a nadie por razones sociales, de edad, de sexo, de enfermedad, etc. Y nos impone también el deber de distribuir los recursos y la accesibilidad a los mismos de forma equitativa, protegiendo a los más necesitados” (Prat 2008, p. 35).

Estamos llamados a tratar a todas la personas con la misma consideración y respeto (todos somos iguales), sin hacer discriminaciones de ningún tipo. El principio de justicia, se basa en dos elementos esenciales como son la igualdad y el derecho; por tanto es injusto cualquier tipo de discriminación, de marginación o de exclusión, así como de favoritismo de unos pacientes sobre otros. Quienes están en las mismas condiciones deberán ser tratados de manera igual, más quienes en condiciones distintas deberán ser tratados de forma distinta, esto es, acorde a sus necesidades. Esto es lo que se conoce dentro del principio de justicia, como “principio de trato diferenciado”.

De este modo, a una persona con Alzheimer según García, se le deberá tratar sin ningún tipo de discriminación y en completa igualdad frente a otra categoría de pacientes, pero también, con los servicios y atenciones sociosanitarias que requiera, en régimen de igualdad de oportunidades. Más aún, sería de justicia el deber ético de maximizar los beneficios a aquellas personas o grupos que pertenecen a sectores vulnerables, débiles o frágiles en la sociedad, como bien puede ser el colectivo de personas con Alzheimer.

La mayoría de las personas mayores han contribuido al establecimiento y mantenimiento de una asistencia social y sanitaria, por lo tanto, por reciprocidad y equidad, es exigible que no se les discrimine respecto a otros grupos de edad. Los enfermos que sufren demencias, son seres con múltiples necesidades, por lo que la distribución de recursos sanitarios y socio-sanitarios debería hacerse de modo ajustado a las mismas (De La Torre, 2017, p. 75).

4.5 MOMENTO ARETEICO.

a) Ética de virtudes.

La defensa y aplicación de los cuatro principios generales de la bioética recogen casi la gran totalidad de situaciones teóricas y prácticas que se pueden dar en la vida moral del cuidado a personas con Alzheimer. Sin embargo, cuando estos principios se encarnan en el ethos de la persona, esto es, en su modo de ser habitual (hábitos) y en su carácter, entonces podemos hablar de virtudes. (García 2005, p. 357).

Según García, la virtud es, el hábito de realizar o practicar un valor humano. La virtud, indica, por tanto, la cualidad de un hombre que cumple la función que le ha sido socialmente asignado. Al profesional sanitario le es inherente la virtud moral, esto es, la excelencia técnica (ser un buen médico) y la excelencia personal (ser un médico bueno).

“El fundamento último de la ética del cuidado está en la relacionalidad fundamental de los seres humanos y en la opción de estar en relación como una persona que cuida. El curar radical y verdadero es un buen modo de cuidar del paciente, pero no es lo mismo sanar, en tanto

restauración completa de la salud” (Peregrino y Thomasma, 2008, p. 103).

La virtud es una disposición habitual a obrar bien en sentido moral. Se trata de una capacidad adquirida, por el ejercicio y por el aprendizaje, de hacer actos morales buenos, la virtud será siempre aquella cualidad de la voluntad que suponga y busque un bien para uno mismo o para los demás.

La virtud se constituye y se entiende como un estilo de vida, en el terreno de la atención a los enfermos de Alzheimer pasa por promover una serie de virtudes que conduzcan a la excelencia del cuidado.

Según Peregrino y Thomasma, el cuidar es un arte moral fundamental para cualquier práctica del cuidado de la salud. Las virtudes que deben acompañar a todo profesional sanitario según estos autores serían:

Compasión: significa estar preocupado por otra persona, sentir, compartir algo de su experiencia de enfermedad y dolor, estar conmovido por la situación difícil de la otra persona.

Asistencia en la vida: es hacer por la otra persona lo que ella no puede hacer por sí misma. Implica ayudar en todas las actividades de la vida diaria del enfermo.

Seguridad: consiste en hacerse cargo del problema y hacer que todo conocimiento, actitudes y habilidades, estén dirigidas hacia el problema que presenta el enfermo.

Competencia: consiste en realizar todos los procesos necesarios, personales y técnicos, con una atención concienzuda en los detalles y con perfección, en el cuidado del enfermo.

b) Aplicación de las Virtudes para el cuidado y la asistencia al enfermo de Alzheimer.

Los principios éticos resultan irrenunciable en el cuidado bioético-asistencial que he querido proponer, pero quedarían deficiente, si no tuviéramos, el cultivo de una serie de virtudes que nos consolidan en el buen ser y en el buen obrar, en el cuidado al enfermo de Alzheimer. Es más según García, la ética médica y asistencial aplicada a la enfermedad

de Alzheimer no podría desarrollarse genuinamente si no se tiene en cuenta la búsqueda de la virtud en todo cuanto se haga, se piense o se decida para con la persona enferma.

Junto con los principios, las virtudes conforman la dimensión moral del ser humano y, por ende, supone un mayor progreso en su desarrollo y perfección. En el cuidado asistencial se tiene que combinar la ética de los principios que nos impone el deber, la exigibilidad y la normativización de nuestra conducta, con la ética de las actitudes, es decir, con la ética de las virtudes morales. (García 2005, p. 367).

El “curar” y el “cuidar” son actividades específicas del médico y del enfermero: si el médico y el enfermero “curan” y “cuidan” son “buenos” (virtuosos) profesionales, en cuanto que su obrar realiza el fin específico intrínseco a la acción. Las virtudes son por consiguiente, aquellos rasgos del carácter (habilidad) del agente que lo hacen bueno, que lo ayudan a realizar el fin de la acción, que lo disponen a obrar bien (Aramini, 2007, p. 31).

En el cuidado del enfermo de Alzheimer, la construcción o la consolidación de una ética de virtudes no debe basarse sólo en modelos de racionalidad, sino también en elementos de carácter afectivo y emocional.

“cuando el cuidado se interpreta en términos de caridad cristiana, los pacientes son hermanos y hermanas de la familia creada por Dios. Los cuidadores cristianos, si quieren ser auténticos, es esencial que sean receptivos hacia todas las dimensiones del enfermo” (Peregrino y Thomasma, 2008, p. 108).

“Cada vez somos más conscientes de que la salud no se reduce a algo puramente biológico, sino que afecta a toda la persona. Por eso todas las intervenciones en salud han de tener también una perspectiva holística, global, integral. Para intervenir holísticamente se requiere recuperar la visión integral, hay que ir contra corriente en relación a la mentalidad contemporánea, que va por el camino de la fragmentación y la super-especialización” (Prat, 2008, p.29)

El cuidar pide que el sujeto no se abstraiga de la situación concreta sino que se convierta en agente responsable que acoge las necesidades del otro y responda a los que necesitan ser cuidados (López, 2011, p. 28)

Según García, las virtudes que deben estar presentes en el cuidado ético y asistencial del enfermo con Alzheimer son: la benevolencia (mostrar amor y respeto a la persona), respeto y fidelidad (tratar al paciente con la dignidad y humanidad que éste merece), confidencialidad (capacidad de guardar con firmeza y seguridad la información), veracidad (buscar, pensar, decir y practicar la verdad ante uno mismo y ante los demás), responsabilidad (ser capaces de explicar porque se ha actuado de una manera determinada y de otra), gratitud (ser agradecidos con nuestros familiares enfermos), humanitarismo (frente al que sufre), excelencia (tener habilidades para el cuidado), amistad (mostrarse cercano al que sufre).

Estas virtudes, se tendrá que cultivar en la medida de lo posible, sobre todo si tenemos en cuenta que una persona enriquecida de virtudes morales tendrá mejores cualidades para ejercer su profesión o su cuidado asistencial al enfermo con Alzheimer.

CONCLUSIONES

- La enfermedad de alzhéimer, puede aparecer aproximadamente a los sesenta años, pero cobra un protagonismo especial en la ancianidad. A esta edad el organismo es más proclive a sufrir mayor número de procesos degenerativos y patológicos debido al desgaste biológico y a la debilidad del sistema inmunitario.
- A pesar de los adelantos científicos que se ha dado en el proceso del diagnóstico de la enfermedad, aún se sigue, investigando las causas que provocan el deterioro cognitivo en dichos pacientes.
- Para el alzhéimer no hay cura, pero sí hay tratamientos farmacológicos que ayudan a controlar el desarrollo progresivo de la enfermedad. Es importante un diagnóstico, temprano, para poder tomar decisiones personales y familiares en el proceso evolutivo de la enfermedad.
- Las personas que asumen el cuidado a un paciente de alzhéimer normalmente son familiares, que no cuentan con conocimientos técnicos ni médicos. Asumen el cuidado movidos por sentimientos de afecto, estima, sin recibir una remuneración a cambio.
- Para una buena comunicación con el enfermo de alzhéimer necesitamos de ciertas actitudes como por ejemplo empatía, escucha, compasión, respeto y paciencia. En cada fase de la enfermedad, se requiere mucha prudencia, para respetar la autonomía del enfermo, y no caer en el sobreproteccionismo.
- El enfermo nunca pierde su dignidad de persona. Por ello se merece una atención integral, en todas sus dimensiones. La familia y la sociedad en conjunto tienen que velar por un cuidado de calidad y calidez, donde no se vulnere la dignidad del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Aramini, M., (2007). Introducción a la Bioética. Bogotá- Colombia. San Pablo
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., (2002). Principios de la ética biomédica. Barcelona. Masson.
- Belart, R., (1993). El primer alzheimer: revista española de geriatría y gerontología. (28). 178-181.
- Bermejo, J. C., (2002). Cuidar a las personas mayores dependientes. Santander. Sal terrae, 2ª edición.
- Bermejo, J. C., (2010). Mi ser querido tiene alzhéimer: Cómo poner el corazón en las manos.
- Cacabelos, R., (1991). Enfermedad de Alzheimer: etiopatogenia, neurobiología y genética molecular, deagnóstico y terapéutico, J. R. Prous Editores.
- De la Torre, J., (2017). El final de la vida en las personas con demencia. Madrid. Cátedra de Bioética n. 30, Universidad P. Comillas.
- Feito, L., (2000). Ética profesional de la enfermería: filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid. PPC Editorial.
- Ferrer, J. J.,- Álvarez, J. C., (2003). Para fundamentar la bioético: Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea. Madrid. Catedra de Bioética, Universidad P. Comillas.
- Fundación la Caixa, (2000). El Alzheimer: Guías prácticas. Barcelona. Fundación la Caixa n.1.
- García, F. J., (2001). ¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva Bioética: cuadernos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid. Colección AFAL.
- García, L., Nebrada, O. y Perlado, F., (1993). Enfermedad mental en el anciano. Madrid. Díaz de santos.
- IMSERSO, (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situacionales de dependencia. Madrid. IMSERSO.
- INSALUD, (1996). Guía práctica de la enfermedad de alzhéimer: Ministerio de sanidad y consumo. Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística. (2004). Tendencias demográficas durante el siglo XX en España. Madrid. Instituto nacional de estadística.

- Junqué, C. y Jurado, M.A., (1994). Envejecimiento y demencias. Barcelona. Martínez Rosa.
- López, M., (2011). El cuidado: Un imperativo para la bioética. Madrid. Cátedra de Bioética N. 20, Universidad P. Comillas.
- Manso, S. Cuando el cerebro se queda en blanco: ABC (17/5/1998).
- Martín, J. S., Castillo, J. G. y Morala, M. J. (2008). Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer. Madrid. AFAI contigo.
- Martínez Lage, J. m. y Láinez Andrés, J. M., (2000). El alzhéimer: teoría y práctica. Madrid. Aula médica.
- Murillo, B. (1999). Estudio de la evolución del lenguaje en la demencia: Alzheimer. Barcelona. Isep.
- Ochoa, E. F. L., (1996). La enfermedad de Alzheimer. Madrid. Aguilar.
- Pelegriño, E. D.- – Thomasma, D. C., (2008). Las virtudes cristianas en la práctica médica. Madrid. Cátedra de Bioética n. 15, Universidad P. Comillas.
- Prat, F., (2008). Bioética en residencias: Problemas éticos en la asistencia a la persona mayor. Santander. Sal Terrae.
- Sánchez-Izquierdo, M. y Prieto M., (2015). El cuidado de personas mayores con demencia. Madrid. Catedra de Bioética, n. 26. Universidad P. Comillas.
- Santos, E. y Bermejo, J. C., (2015). Counselling y cuidados paliativos. Bilbao. Desclée de Brouwer, S.A.
- Torralba, F: R., (2002). Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas. Madrid. Instituto Borga de Bioética/Fundación Mapfre Medicina.