

Aspectos éticos de los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad de Alzheimer

Lic. Olga Lidia Deliz Mengana, MSc¹

Resumen

La investigación se realizó en el período comprendido de enero a diciembre 2009 en el municipio La Lisa, con los pacientes enfermos de Alzheimer, mayores de 65 años, que ascendieron a 2012 en el área. Se tomó una muestra, constituida por 206 pacientes, que representa 10.2% de la población afectada. El plan de recolección de la información se realizó mediante fuentes primarias, por el interrogatorio y encuestas. Fuente secundaria, historias clínicas de los Consultorios del Médico de Familia (CMF).

El proyecto de investigación se desarrolló en los 5 policlínicos del municipio, que cuentan con un total de 61 CMF tipo I, que enmarcan geográficamente una población de 33000 habitantes en un promedio de 46 Km. cuadrados. Se realizó un estudio descriptivo, observacional prospectivo.

Con el objetivo de caracterizar la práctica profesional de enfermería en base a los principios éticos en el arte del cuidar. El estudio despertó en la conciencia de los profesionales de la salud, la necesidad de educarse y formarse en una ética, en el cuidado humanizado que salva al individuo como persona. Así como nos capacitó para prestar nuestros cuidados técnicos y profesionales de un modo más eficaz.

Introducción

El envejecimiento es un fenómeno universal endógeno, que comprende una reducción de la capacidad funcional y el aumento de la morbilidad y mortalidad por diversas causas 1. La estimación del anciano por parte de la sociedad, ha ido cambiando a lo largo de la historia: no ha habido un único modo de comportamiento hacia él. Las actitudes ante la ancianidad están socialmente acondicionadas; sólo son inteligibles dentro del contexto de una determinada estructura social 2.



El término demencia denota un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de las funciones mentales (memoria, orientación, razonamiento, juicio y otras) producidas por diversos tipos de lesiones orgánicas del cerebro, con suficiente severidad para que afecte el normal desenvolvimiento del paciente en la sociedad o en la familia ³.

Es un hecho conocido que estudios de prevalencia, realizados en países desarrollados, indican que entre 4 y 5% de las personas mayores 65 años tienen una demencia, con marcada incapacidad mental y que las formas comenzantes o ligeras hacen ascender la cifra hasta 10 a 15 % ¹. Los trabajos más recientes registran más de 60 afecciones capaces de causar un síndrome demencial.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más frecuente de todas ellas, ya que causa el 50 a 60 % de los casos; le sigue en orden de frecuencia la demencia de origen vascular, con 10 a 15% y la combinación de ambos procesos, que puede llegar a 20%. Entre 10 y 15%

correspondería a las restantes causas, algunas de ellas potencialmente curables y, en el 5 % restante, su causa no puede precisarse después de estudios post-mortem completos ⁴.

Este artículo intenta exponer el impacto de la ética sobre el arte del cuidado de las personas incluidas en estos grupos poblacionales, que tiene como premisas:

1. Fomentar una mayor calidad de vida en las personas afectadas.
2. Reflexionar, desde el punto de vista ético, sobre la atención a estas personas.
3. Analizar la correlación entre las normas de los cuidados de enfermería y las necesidades individuales, sobre la base del respeto a la dignidad propia de la persona afectada.

Hasta muy recientemente se consideraba la ética de enfermería como algo que concernía tan sólo a la obligación de cumplir las órdenes médicas y, por tanto, se infería que ello constituía el problema principal dentro de los aspectos morales de la profesión. Una enfermera era acusada de violar la ética profesional cuando incumplía órdenes médicas o cuando “faltaba al respeto y a la consideración al médico”; pero muy raras veces, por no decir casi nunca, era cuestionada por no haber prodigado los cuidados necesarios o haberlos prodigado sin la calidad debida.

Sin embargo, década tras década, la enfermería se ha hecho más sensible a la aplicación a las necesidades humanas en el campo de los cuidados de salud y ha logrado de esta manera más creatividad en la satisfacción de estas necesidades.

Así, en las últimas décadas, ha avanzado con decisión para convertirse en una disciplina científica; ha comenzado a crear y a someter a prueba sus propias bases teóricas y a fomentar el desarrollo académico de las personas que la ejercen en el ámbito profesional.

Si bien los progresos realizados para alcanzar el control sistematizado de su propia experiencia han sido lentos y aún no se ha logrado de forma definitiva, sí ha comenzado a surgir una imagen clara del desarrollo científico que esta profesión debe alcanzar, como más objetividad en el análisis de sus esfuerzos y metas ⁵.

Aunque queda claro que la vejez no es de por sí una enfermedad, es un hecho innegable que, durante esta etapa de la vida, existe una mayor fragilidad orgánica, como resultado de los cambios degenerativos que se

producen en los diferentes órganos y sistemas, con las consecuentes alteraciones psicológicas y sociales, todo lo cual otorga una mayor vulnerabilidad a este grupo etario.

Por otra parte, en la sociedad moderna, a inicios del siglo XXI, se asiste a una situación singular, las personas sobrepasan las barreras cronológicas que el hombre ha situado como etapa de vejez, lo que convierte al envejecimiento poblacional en, quizás, uno de los retos más importantes para las sociedades modernas.

De manera que la importancia alcanzada por este sector poblacional demanda un compromiso moral cada vez mayor de los profesionales de la salud y en particular, de la enfermera/o.

La demencia senil o enfermedad de Alzheimer, es reconocida en la actualidad como la forma de demencia más frecuente en la tercera edad y se estima que la padecen entre 18 y 22 millones de personas.

En más de 90 por ciento de los casos, se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde un 10 por ciento entre los 60-70 años a un 40 por ciento en grupos de 80 o más años, según indica la literatura especializada ⁴.

Se trata de una enfermedad degenerativa, irreversible, de causa orgánica desconocida, que transcurre con cambios importantes en el tejido cerebral y una disminución progresiva de acetilcolina, sustancia química que permite a las células nerviosas efectuar sinapsis y establecer actividades mentales vinculadas con el aprendizaje, la memoria y el pensamiento.

Fases o estadios de la enfermedad ⁶:

Fase I: Olvida sus citas y nombres de personas y objetos. Cambios de humor. Se enfada cuando al percatarse que pierde el control de lo que le rodea. Continuos razonamientos, dificultad para encontrar palabras. Frases más cortas, Mezcla ideas. Capaz de realizar tareas habituales sin demasiados problemas.

Fase II: Pérdida cada vez más acentuada de la memoria reciente Agresividad, miedos, alucinaciones, tendencia a la deambulación continua. Fatigabilidad. Conversación enlentecida, no acaba las frases, repite frases. Pérdida del equilibrio, caídas espontáneas. Necesita ayuda para deambular. Confusión, se viste mal, se pierde en proyectos habituales.



Fase III: Pérdida de la memoria reciente y remota, no reconoce familiares, memoria emocional conservada. Lloro, grita, se agita, no comprende explicaciones, se vuelve negativo (a). Balbucea. No controla sus gestos. Aparece dificultad para tragar, se atraganta con frecuencia. Pérdida del control de esfínteres. Progresiva invalidez hasta quedar confinado (a) al encamamiento. Llega a ser necesaria alimentación por sonda nasogástrica.

Esto quiere decir, en materia de cuidados, que, en la fase inicial, será necesario prestar particular atención a las actividades independientes del paciente (manejo del dinero, salir solo a la calle) y a la orientación témporoespacial (calendario, reloj, etc.). El principio básico es limitar sus actividades lo menos posible; mantener sobre esa persona una atención lo más discreta posible y, en general, hablarle más de lo que debe hacer que lo que no debe hacer; verse limitado por los que le rodean, le resulta humillante y le deprime más aún.

En la segunda fase, se requiere progresivamente cada vez más ayuda para las actividades habituales y una supervisión cada vez más estrecha (sin dejar de ser todo lo discreta que las circunstancias permitan). Puede ser necesario hacer determinadas adaptaciones en el hogar, para garantizar lo más posible la independencia

del enfermo y, a la vez, su seguridad. Es importante mantener una comunicación adecuada y, para ello, hay reglas sencillas, tales como escucharle con paciencia, simplificar lo que se le quiere decir, no intentar razonar, ni demostrar sorpresa o contrariedad por el hecho de que no recuerde algo (o a alguien). Puede ser necesario algún tipo de limitación de movimientos, como la colocación de pestillos o cerraduras en las puertas, para evitar que pueda salir a la calle sin conocimiento de los cuidadores, o en armarios que contienen elementos que pueden resultar peligrosos (herramientas, productos químicos de limpieza, o pesticidas).

En la fase final, aparece el reto de enfrentar los problemas físicos causados por el deterioro (caídas, posturación, descontrol de esfínteres, aparición de escaras). Aparecen aquí necesidades crecientes de cuidados. Es muy importante la compañía y el contacto físico, sin desechar del todo la comunicación verbal, por más que pueda parecer inútil. En esta fase aparece también el dilema de la limitación estricta de la movilidad (ataduras a la cama, para evitar las caídas). No es posible dar una regla fija, pero es recomendable evitar lo más posible el empleo de este recurso extremo ⁷.

Quienes asumen la responsabilidad del cuidado de una persona con Alzheimer, se inician en una carrera de fondo, que podría durar un período de tiempo corto, pero también largos años de su vida. Casi nadie está lo suficientemente preparado para asumir este reto, por lo que resulta necesario colocar en manos de estas personas armas para el cuidado físico y psicológico, además de poner recursos sanitarios y sociales a su alcance, para que la labor del cuidar sea lo menos dañina posible tanto para ellos, como para la persona que son cuidadas ⁸. Tomando en consideración esta necesidad de cuidados, no cabe duda que la Enfermería es el área profesional del equipo de salud que más decidida y profundamente puede impactar en la atención a estos pacientes y a sus cuidadores(as).

Es evidente que el propósito de la/el cuidadora/or es el de asistir y ayudar de la mejor manera posible; pero, en el inicio de esa labor, se encuentra con que no está preparado adecuadamente para realizarla, tanto en el orden de la competencia (aspectos puramente técnicos) como en lo que se refiere al aspecto psicológico. Mientras pasa el tiempo, las necesidades de cuidados se incrementarán, se enfrentará nuevos desafíos y sufrirá las consecuencias de no poder dar la asistencia o el

servicio que quisiera, pues las demandas superan sus posibilidades⁹. El papel de la/el enfermera/o que atiende al enfermo y su familia, es primordial, en lo que se refiere a identificar al familiar más apto para desempeñar esta función, explorar sus capacidades, asesorarlo en el orden de las habilidades prácticas que le permitan brindar la mejor atención posible y brindarle el apoyo emocional requerido, que evite que sea vencida por el agobio, su vida se arruine y se convierta a su vez en una enferma más. No basta con supervisar la forma en que realiza su tarea: hay que darle no sólo una información adecuada acerca de todos los aspectos eminentemente prácticos de su labor, sino una verdadera formación, que le permita planificar adecuadamente el tipo de cuidados, el tiempo que dedicará a los mismos y los recursos que debe para ello; además, esa formación debe perseguir el propósito de elevar su capacidad empática y el manejo de los sentimientos. Por último, es preciso llevar a la conciencia de todos los miembros de la familia que el cuidado de la persona enferma no puede ser tarea exclusiva de la/el cuidadora/or: hay que sembrar en ellos la idea de la solidaridad y de la unión en torno a un mismo objetivo. Y eso requiere, de parte de la/el enfermera/o, una adecuada preparación de sí misma/o, porque nadie puede dar lo que no tiene. Es muy importante tener en cuenta que, si es cierto que resulta totalmente inhumano abandonar a su suerte a un enfermo, también lo es dejar abandonada a la persona que le cuida.

Material y método

Con el objeto de conocer el estado de opinión de familiares de personas portadoras de enfermedad de Alzheimer, acerca de la atención que reciben por parte de la/el enfermera/o de la comunidad, se realizó un estudio descriptivo, observacional, prospectivo, que incluyó las familias de todos los pacientes con enfermedad Alzheimer, en el municipio La Lisa¹, en el período enero–diciembre 2009.

La encuesta (previamente diseñada y validada por expertos) fue anónima e incluyó un total de 206 núcleos familiares, en los cuales existía un paciente con este diagnóstico, en cualquier estadio de su evolución (representa 10.5% de la población afectada por la enfermedad en el año 2009 en ese municipio). En todos los casos, incluyó familiares y cuidadores que aceptaron participar y, en algunos casos, pacientes que se consideró se encontraban en condiciones de

hacerlo. En el Anexo, se presenta el documento de consentimiento de los participantes, así como el contenido de la encuesta.

Análisis de los resultados

Tabla 1: Distribución de pacientes con diagnóstico de Alzheimer, según edad y sexo, del municipio La Lisa. Enero a diciembre 2009.

Edad	No de Paciente	Sexso			
		femenino		masculino	
		No	%	No	%
65-70A	53	43	20.8	10	4.8
71-74A	74	53	25.7	21	10.1
75 y +	79	67	32.5	12	5.8
Total	206	163	79.1	43	20.9

Fuente: Historias Clínicas de 5 áreas de salud Municipio la Lisa

La distribución de los enfermos de acuerdo a edad y sexo, coincidió con todas las estadísticas aportadas por la literatura médica: predominó el sexo femenino (79,1% de las personas afectadas contra 20,9% para el sexo masculino) y hubo un aumento progresivo del número de afectados, en proporción a la edad.

Tabla 2: Valoración de la correcta aplicación de la práctica profesional.

Practica profesional	No de Enfermeras	%
Suficiente	16	66.6
Deficiente	8	33.3
Total	24	100

Fuente: encuestas a pacientes, familiares y cuidadores (muestra seleccionada).

El estudio realizado mostró que, de 24 enfermeras seleccionadas al azar, solo 16 aplican la práctica profesional correctamente, para 66.6%. Las otras 8 (33.3%) presentan dificultades en el desempeño y competencia, ya que no realizan visitas sistemáticas a las viviendas de los pacientes, por desconocimiento de la dispensarización, o no brindan orientación adecuada sobre la enfermedad a los familiares.

¹ La Lisa tiene una población aproximada de 33000 habitantes, en un territorio de unos 46 Km. cuadrados de superficie.

Tabla 3: Distribución según grado de satisfacción de pacientes y familiares:

Grado de Satisfacción familiares						
No paciente	Satisfactorio	%	Medianamente Satisfactorio	%	Insatisfactorio	%
206	120	58.2	52	25.4	34	16.5

Fuente: encuestas a pacientes, familiares y cuidadores (muestra seleccionada).

Al analizar los resultados de la encuesta realizada, en lo referente al grado de satisfacción por el trabajo de enfermería, se encontró que el número de pacientes, familiares y cuidadores satisfechos por la atención recibida era de 120, para 58.2%, medianamente satisfechos 52 (25.4%) e insatisfechos 34 (16.4%). Estos resultados reflejan un grado preocupante de insatisfacción entre los pacientes y familiares encuestados.

Se pudo constatar, en el curso de la investigación, la preocupación y ocupación de las familias, en su mayoría funcionales, lo cual constituye la mayor garantía para sus miembros de edad avanzada desde el punto de vista psíquico, social y espiritual. Se trata de un aspecto de gran importancia para lograr una longevidad fisiológica, pues, para el anciano, la comunidad con sus hijos, cónyuge y familiares posee gran significación. Las necesidades de compañía, de ser interpretado en sus convicciones, valores, sentimientos y otros aspectos de la vida influyen positivamente en la etapa final de sus vidas. Son alentadores los grados de relación familiar encontrados, ya que en la mayoría de los casos éstas funcionan de forma adecuada y los ancianos se sienten aceptados en su medio familiar, a pesar de sus trastornos amnésicos o motores y su limitación para las actividades de la vida diaria.

Es preocupante el hecho, revelado por la encuesta, de que un tercio de las enfermeras no aplican correctamente las buenas prácticas profesionales. En cuanto al grado de satisfacción expresado por pacientes o sus familiares, la situación es más evidente: la insatisfacción representó un 42% del total de las respuestas. Estos resultados demuestran que, incluso en casos en que la práctica profesional fue correctamente aplicada, los pacientes o sus familiares no se sintieron satisfechos con la atención recibida. En otras palabras, es imprescindible que nuestros enfermeros(as) sean capaces de combinar la disciplina científica y la responsabilidad, con la firmeza

de los principios éticos una comunicación eficiente y el sentido humano de su profesión. Los resultados obtenidos evidenciaron deficiencias de formación, no tanto en el orden técnico (aunque también están presentes), como en los aspectos humanísticos.

Conclusión

En criterio de la autora, los principios éticos, de una manera u otra, deben servir de base para la elaboración de un plan de intervención de enfermería en la comunidad, que permita guiar la actuación del enfermero(a) cuando brinda sus cuidados. Las bases de este plan, a grandes rasgos, serían:

1 – Demostrar un compromiso personal y profesional en el acto del cuidado, como prelude de una verdadera relación de ayuda, que debe caracterizar el encuentro enfermero(a) –paciente, así como tener en cuenta la comunicación como un instrumento imprescindible para tomar decisiones en los cuidados.

2- Acompañar a la persona, familia, grupo y comunidad, en sus experiencias de salud, manteniendo el respeto a su dignidad el reconocimiento de las diferencias.

3- Favorecer el desarrollo del potencial de la persona que vive experiencias de enfermedad; ayudarlo a tomar decisiones, brindando estabilidad, apoyo y confianza y permitiendo que se sienta activa. No se trata de sustituirle, sino por el contrario, dejar que él (ella) mismo(a), sea lo que esté llamado(a) a ser.

4– Inspirarse en conocimientos específicos de su disciplina y aplicar los principios que guían su arte de cuidar.

5– Integrar conocimientos de otras ciencias en la comprensión de la experiencia humana de salud y enfermedad y coordinar sus servicios de forma interdisciplinaria, dentro del equipo de salud o con el entorno social.

6– Aprovechar recursos y conocimientos, con el fin de facilitar las diversas transiciones vividas por la persona, familia o grupo y promover su salud. Al proporcionar los cuidados, se cerciorará de que el empleo de la tecnología y los avances científicos son compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas.

7– Comprometerse en los procesos interactivos, con el fin de promover la salud y favorecer la curación, aceptando su obligación con la sociedad, de compartir sus capacidades con los pacientes que necesitan servicios de enfermería y sus familiares.

8– Suministrar cuidados personalizados, en colabo-



ración con la persona, familia, grupo y comunidad, según un proceso heurístico llamado “gestión clínica”, en el curso del cual debe mantener la colaboración con el paciente y con las personas que le rodean, involucrando a aquel, hasta donde sea posible, en su propio cuidado. Toda intervención debe efectuarse con sensibilidad hacia los sentimientos del enfermo y basarse en la individualidad del mismo.

Es crucial proporcionar a las personas, familia y comunidad que se atiende, toda la información necesaria y suficiente para que puedan fundamentar su consentimiento a los cuidados, las investigaciones y los tratamientos relacionados.

Bibliografía

- 1) Casado, JM., Gil, GP. Problemas éticos en relación con el paciente anciano. Madrid: Colección Clínicas geriátricas, 1996.
- 2) Amaro, MC. Principios básicos de la bioética. Rev. Cub. Enf. 1996; 13(1): 32-9
- 3) Morfin, R., Minera, M. Aspectos Éticos en la Enfermedad Alzheimer. La Habana: Editado por la Facultad de Ciencias Médicas Calixto García, 2002.
- 4) Llibre, J. y col. Síndrome demencial y factores de riesgo en adultos mayores de 60 años residentes en el municipio Marianao. Rev Neurol. 1999; 29(10):912-917.
- 5) Kuerten Rocha, P, Lenise do Prado, M. Modelo de Cuidado ¿Qué es y cómo elaborarlo? www.monografias.com/filosofia.2009
- 6) Guía de la enfermedad de Alzheimer.: Lo que usted necesita saber. Disponible en: <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers> (Consultado 11 Mayo del 2008).
- 7) Zamora, LG. Cuidados a personas con enfermedad de Alzheimer, desde una ética personalista. Bioética 2009; 9(2): Suppl.
- 8) Badía X, Lara N, Gamisans M R. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Rev. Atención Primaria. 2004; 34(4):170-177.
- 9) Fernández, SA. La bioética y el cuidado al cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Bioética 2009; 9(2):23-25.

1 Licenciada en Enfermería. Vice-Directora de Enfermería del Municipio de La Lisa, Máster en Bioética y en Longevidad Satisfactoria. Profesora Instructora de la Licenciatura en Enfermería, Universidad Médica de La Habana.