

La bioética y el cuidado al cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer

MSc. Lic. Silvia Adela Fernández Ramírez¹.

*La sabiduría reside en distinguir cuándo se puede cambiar la realidad,
y cuándo hay que aceptar lo que no se puede modificar.*

Séneca

RESUMEN

Se intenta establecer una relación entre los principios bioéticos y las pautas para el cuidado del cuidador de la persona enferma de Alzheimer, quien como ser humano que es, merece toda dignidad y respeto. Se define esta enfermedad, se describe la figura del cuidador, cómo debe humanizarse el cuidado, la ética del auto-cuidado, cómo cambiar actitudes negativas y adquirir capacidades adecuadas. Se propone un “Decálogo al cuidador” que le permite al mismo, en breve tiempo y con un enfoque bioético, autocuidarse desde el inicio hasta el fin de su hermosa y humana tarea.

Palabras clave: *Alzheimer; adulto mayor; ética del cuidar; burn-out.*

INTRODUCCION

Hay diversas definiciones de Bioética, desde la de Potter, -puente, global y profunda- hasta la Bioética aplicada a la biomedicina y a la clínica, desarrollada por profesores de la Universidad de Georgetown.

El término aparece por vez primera con Van Rensselaer Potter, quien la definió como la disciplina en que el saber científico y el filosófico confluyen a fin de darle concreción a esta cultura de la supervivencia por él preconizada.

Desde el punto de vista de la antropología cristiana es la valoración de la vida humana por encima de todo, sobre la base que el hombre posee una doble dimensión corporal y espiritual, que forman un todo inseparable, y que por su dimensión espiritual la vida tiene un valor que trasciende lo meramente natural. De acuerdo con la concepción de la bioética cristiana, la dignidad humana se basa en el hecho que la persona trasciende a la propia naturaleza. No es el hombre para el mundo, sino el mundo para el hombre, porque éste es imagen de Dios. De ahí que todo ser humano sea de modo especial sagrado, por lo que debe ser amado y respetado.

De cualquier modo referirse a esta disciplina implica moverse en campos tales como las ciencias de la vida en general, las disciplinas filosóficas, la

transdisciplinariedad, la ética, las virtudes, los valores y principios morales, la atención a la salud, el equilibrio hombre-medio ambiente; en fin, una visión holística e integral de la naturaleza y de la sociedad.

Desarrollar una cultura Bioética, poner en práctica sus principios, permite amar la vida en sentido general y, en particular, aprender a mejorar nuestra condición humana, saber combinar la humildad con la responsabilidad y la competencia. En el caso de los cuidadores de la persona que sufre la enfermedad de Alzheimer (PEA), es fundamental para que estos cuidadores no arruinen sus vidas.

La enfermedad de Alzheimer es una demencia degenerativa, caracterizada por el deterioro progresivo de las funciones mentales (memoria, orientación, razonamiento, juicio), provocado por diversos tipos de lesiones orgánicas del cerebro; con suficiente gravedad como para que afecte el normal desenvolvimiento del paciente en la sociedad o en la familia. No puede haber dudas de que se ha convertido en un problema creciente a nivel mundial en el orden médico, de salud pública, social y Económico.

¿Qué sucede con PEA?

No puede ni siquiera cumplir las indicaciones médicas, está desorientado para realizar cualquier tipo de actividad cotidiana, va a ser cada vez más dependiente de los cuidados de sus familiares, por ello aparece la figura del cuidador principal.

¿Quién es?

¿Está preparada(o) para asumir ese rol?

El buen cuidador es aquella persona humana que tiene la capacidad de enfrentar la tarea con una ecuanimidad y dulzura suficientes para no caer en los brazos de la desesperación, situación que conlleva al maltrato del ser querido (maleficencia).

Cuando esta capacidad está disminuida le provoca una mayor sobrecarga, que puede convertirle en otro enfermo.

¿Se considera el cuidador una persona humana, digna de respeto y merecedora del valor que como tal tiene?

¿Conoce que con su autocuidado mejora su calidad de vida y la del enfermo?

¿Está capacitada para asumir esta encomienda de Dios y de la vida?

¿Qué le sucede a estas personas que comienzan a notar que se agotan día tras día?

Este trabajo tiene por objetivo describir, desde una bioética principialista, cómo debe cuidarse el cuidador de la persona que sufre la enfermedad de Alzheimer (PEA)

METÓDICA

Clasificación del estudio: Investigación Cualitativa Fenomenológica (estudio científico- humano de los fenómenos)

Métodos: Empírico (la observación). Teóricos: análisis histórico y lógico; análisis y síntesis

DESARROLLO

El cuidador de la PEA debe mantenerse informado sobre la enfermedad y como humanizar el cuidado, por lo que en su ejercicio debe distinguirse por su dedicación al otro -una dedicación que salga del corazón- y realizar con destreza lo más conveniente en cada momento; por ello requiere no solo de una preparación profesional sino, sobre todo, de una formación de corazón.

Debe proponerse como objetivo primordial el de dignificar la vida de ese enfermo, cuyo rostro nos revela una vida débil y que se acerca a su fin, independientemente de la etapa por la que transcurre la enfermedad y, para ello, poner en práctica ciertos valores que nuestra razón, nuestros propios convencimientos o nuestra fe nos ayudan a descubrir.

Según el Dr. Vázquez Piñeiro, médico geriatra de Pontevedra, España, “las aptitudes necesarias para ser un buen cuidador son fundamentalmente, el cariño, la honestidad y la sinceridad. Estas cualidades personales son la base de un correcto cuidado del enfermo y se deben modular mediante actitudes positivas, para que la carga de cuidados no llegue a agotarlos física y psíquicamente y pueda provocar el fin del cuidador”.

Aconseja, para afrontar el gran reto de cuidador:

- ♦ Formarse e informarse adecuadamente y con profesionales expertos.

- ♦ Planificar detalladamente el tipo de cuidados, el tiempo de dedicación y el soporte humano y material que necesita para cumplir adecuadamente esta tarea.

- ♦ Por último, planificar nuestro propio cuidado: darnos descansos y buscar colaboraciones que nos permitan descansar y dormir adecuadamente, mantener nuestras relaciones sociales.

Los siguientes consejos le permiten al cuidador, en breve tiempo y desde el punto de vista de una bioética principialista, autocuidarse desde el inicio hasta el fin de su hermosa y humana tarea:

Decálogo al cuidador.

1.- Adopte actitudes positivas para con uno mismo.

Cuidarse a sí mismo redundará en un mejor cuidado para nuestro familiar enfermo.

2.- Si el enfermo está en las primeras etapas, respete su autonomía: ello le permite sentirse cómodo; no pretenda imponerse, esto arruina la buena relación entre ambos.

3.- Debe encontrar sentido a lo que hace, hacerlo por ese amor que le profesa a su ser querido, amor que estamos devolviendo a quien nos lo dio antes. Esto le permite sentirse satisfecho; le dignifica.

4.- El buen cuidador mantiene a la PEA bien alimentado, limpio y cómodo, ¿lo hace con Ud. mismo? La equidad es su mejor aliada.

5.- Sonríale, hable con dulzura, mirándole a los ojos, tocándole, acariciándole. El enfermo se siente así acompañado, protegido y querido. En las primeras etapas de la enfermedad responden bien a ello; en la etapa final, aunque no lo pueden expresar y no entiendan lo que se les dice, reconocen por la inflexión de la voz y el contacto corporal, que se les quiere. Tener conocimiento de ello permite que ambos disfruten del principio de beneficencia: hacer ante todo el bien.

6.- La equidad consiste en la distribución de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar, de la oportunidad a otro familiar y/o amigo de sentirse útil.

7.- Mantenga las relaciones sociales, no se aísle: los amigos demuestran que no estamos solos; compartir con ellos es gratificante, reconforta el espíritu.

8.- Cuide su aspecto físico. Verse desarreglado deprime, se debe dar un mínimo de tiempo para experimentar una sensación agradable al mirarse en el espejo. También usted es merecedor de gozar del principio bioético de la no maleficiencia: no hacerse daño.

9.- Siempre que las condiciones de salud de la PEA lo permitan, manténgalo en el hogar. Institucionalizarlo sería acelerar y/o desencadenar toda una cadena de eventos negativos; lo más justo para él es que disfrute la última etapa de su vida en su hogar, rodeado de sus seres queridos.

10.- El cuidador también se debe preparar para la etapa final de la PEA. Cuando ese ser querido va al encuentro del Señor, se experimenta un dolor intenso y un sentimiento de vacío importantes, ya que durante años se ha dedicado a la labor del cuidado. Se experimenta la sensación de “lo hubiera podido hacer mejor”. Esta etapa, llamada proceso de duelo, puede durar meses y hasta años. Admita la realidad. No se deje vencer por la angustia. Debe rehacer su vida desde el convencimiento que usted hizo todo cuanto estaba a su alcance. Realice actividades nuevas y reanude las que quedaron interrumpidas. Trate de sentir el sufrimiento como crecimiento.

El corolario de la propuesta ética para la atención y cuidado de estos enfermos es, en definitiva, no llegar al deterioro del deterioro, al envejecimiento del envejecimiento.

CONCLUSIONES

La sistematización de la vida y conducta a seguir expuestas, sin duda, constituyen guías inapreciables para aquellos que cuidan PEA

El cuidador debe tener siempre presente que es una persona humana, digna de respeto y merecedora del valor que como tal tiene.

Para lograr su autocuidado debe estar informado sobre la enfermedad, su rol como cuidador, debe conocer las normas y principios de la Bioética y en particular de la ética del cuidar, logrando con ello una mejor calidad de vida para él y el enfermo.

“Necesitamos los zapatos de la ética y la moral, para pisar firme y seguro por donde quiera que vamos.”

BIBLIOGRAFÍA

Lozano Barragán, J. Fundamentos filosóficos y teológicos de la bioética. Intervención durante la XII Jornada Mundial del Enfermo. Ciudad del Vaticano, Febrero de 2004.

Acosta Sarriego, J.R. La Bioética de Potter a Potter.

Beltrán Hdez J, Trujillo Rexach ME. “Contribución al estudio de los nuevos retos de la Bioética” Univ Diag 2002;262)25-9.

Herranz, G. El respeto a la debilidad. Conferencia pronunciada en el II Congreso Nacional de Bioética. Madrid, 1999.

Castañeda A. La dignidad de la persona humana. Monografía. Centro de Bioética Juan Pablo II, Cuba, 2004.

Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005 Dec 17;366(9503):2112-2117.

Llibre Rodríguez J. Guerra Hernández M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med Gen Integr 4/2002 .

J.J. Llibre Rodríguez, M.A Guerra, H. Pérez-Cruz, H. Bayarre, S. Fernández- Ramirez, M. González-Rodríguez, J.A Samper. Síndrome demencial y factores de riesgo en adultos mayores de 60 años residentes en el Municipio Marianao. Rev. Neurol. 1999; 29(10):912-917.

López, M.A; Bottino C. Prevalence of dementia in several regions of the world: analysis of epidemiologic studies from 1994 to 2000. Arq. Neuro Psiquiatr Mar. 2002. vol. 60 no.1.

Marcheco Terruel, B. López Medina, A. Otero Esteve, M. Llibre Rodríguez, J. Enfermedad de Alzheimer. Manual para el Médico de la Familia. Editorial Abril, La Habana 2006.

Fernández Ramirez, S. Llibre Guerra, J. Llibre Rodríguez J. Impacto biológico, psicológico y social del síndrome demencial en cuidadores cruciales de pacientes con demencia. Rev. Cubana Med. Gen Integr. 3/2000.

Artaso, B. Goñi, A. y Biurrun, A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Revista Española de Geriatria, .2003.

Flórez Lozano, J. El Burn-out del cuidador: Programa integral de prevención y control en la enfermedad del Alzheimer”. España, 2000.

Barnetche de Castillo, M. y otras. Quiero ser Libre, de la Codependencia a la Coparticipación Positiva, editorial Promexa, México, 1999, 211 pp.

Dippel, R.L. y Hutton, J.T. Asistencia y cuidado del paciente de Alzheimer: decálogo del cuidador. Témpora, Madrid, 2002.

Sitios WEB Visitados [http:// www.afal.es](http://www.afal.es) www.humanizar.es
www.redalyc.com www.unav.es www.afal.es www.agapea.com
www.ucam.edu www.cbioetica.org www.bioeticaweb.com
www.vidahumana.org www.alz.co.uk
www.adicciones.org/familia/rec-familiar.

1 Licenciada en Ciencias Biológicas, ISCMH. Master en Bioética.