

EXPERIENCIA Y CUESTIONES ÉTICAS DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON DEMENCIA

EXPERIENCES AND ETHICAL QUESTIONS OF FAMILY MEMBERS OF PATIENTS WITH DEMENTIA

M^o Cruz González Paniagua

*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de
Medina del Campo y Comarca*

Avda. Lope de Vega, n^o 33- 4^oB

Tfno. 669 45 80 11

47400 – Medina del Campo (Valladolid)

maycuglez9@hotmail.com

Resumen

Son numerosas las decisiones que se ven obligados a tomar los familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias para garantizar el bienestar y la calidad de vida de sus seres queridos y como no, la suya propia. Hace poco más de doce años, surgió en Medina del Campo la necesidad de informar y, sobre todo, apoyar a un número elevado de personas cuyos familiares habían sido diagnosticados de un tipo de demencia devastador, prácticamente desconocida y ante la que iban a surgir, en el día a día, dilemas éticos de difícil resolución. Así nació la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer a la que, buscando una respuesta responsable, acudían los desconcertados familiares cuando se encontraban ante problemas prácticos que no creían poder resolver aplicando, solamente, el sentido común.

Serán expuestas a continuación, algunas de las citadas situaciones reales, las más delicadas que, como psicóloga de la Asociación, compartí con los afectados y en las que suponía un dilema aplicar los principios básicos de la bioética: no maleficencia, beneficencia o respeto a la autonomía del enfermo.

Palabras clave: Alzheimer, experiencias, principios bioética.

Abstract

There are many decisions that family members of sufferers of Alzheimer's disease and other forms of dementia are forced to take to guarantee the well-being and quality of life of their loved ones and, of course, themselves. A little more than 12 years ago in Medina del Campo, Valladolid, there arose the need to inform and, what's more, to support a large number of people whose family members had been diagnosed with a devastating type of dementia that was practically unknown. The illness presented these families with a growing number of difficult-to-resolve ethical dilemmas. This was the genesis of the *Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer* (Association of Family Members of Sufferers of Alzheimer's), where baffled family members searching for responsible answers came looking for help to their practical problems that they felt unable to solve using only common sense.

What follows are the details of several real situations, the most delicate of which, as the Association psychologist, I shared with the affected families. The cases below involved a dilemma when applying the basic principles of bioethics: non-maleficence, beneficence and respect for the autonomy of the diseased.

Key words: Alzheimer's disease, experiences, bioethical principles.

1. Introducción

No existe enfermo de Alzheimer sin cuidador, es una condición sine qua non debido a la gran dependencia que provoca esta patología. Analizando las situaciones expuestas a continuación, apreciamos el conflicto de intereses que puede surgir cuando, en la toma de decisiones, hay que valorar que lo que beneficia a una de las partes de este binomio, puede perjudicar a la otra. En todos los casos suponemos que el cuidado del familiar afectado ha sido asumido por distintas razones, todas ellas basadas en el cariño o en el deber moral de atender a los parientes enfermos.

2. ¿Cuándo decidir por el enfermo?

Nace esta pregunta ante la demanda de estrategias de una esposa preocupada por la negativa de su esposo, enfermo de Alzheimer en fase moderada, a dejar de conducir su vehículo por el riesgo que pudiera conllevar. Hasta ese momento, el esposo enfermo era capaz de realizar el trayecto de forma rutinaria pero había tenido ya algún «despiste» sin consecuencias: tomar la dirección equivocada aunque rectificó enseguida, dificultad para repostar por problemas en la apertura del cierre del depósito, dificultad para recordar dónde había aparcado, etc.

Era comprensible el miedo de la esposa, acompañante en los últimos meses,

pero también entendíamos al esposo, enfermo pero conductor durante toda su vida adulta, que se negaba a perder esa parcela de autonomía que aún le proporcionaba su coche.

Se valoró la posibilidad de argumentar con algún «engaño» y se optó por desconectar cierta pieza clave del vehículo, simulando una avería irreparable a corto plazo, aportando también una alternativa, compromiso de un familiar, para que el enfermo pudiera seguir recibiendo estimulación cognitiva en el centro.

¿Es ético «engañar» para prevenir posibles daños, en este caso a él mismo y a los demás?

3. ¿Hasta dónde puede un familiar soportar situaciones conductuales negativas?

Hay muchas situaciones, en el proceso de la enfermedad de Alzheimer, que conllevan una alteración en la conducta del enfermo y que, si se prolongan en el tiempo o aumentan en intensidad, pueden llevar al cuidador a tomar decisiones de abandono del cuidado, para dejarlo en manos de instituciones especializadas y aunque es cierto que cuando el enfermo ya no es consciente, o no se le puede atender adecuadamente, la atención profesional resulta imprescindible, todos sabemos que la calidad de vida del enfermo de Alzheimer en su entorno no es comparable.

En esta ocasión, el caso que nos ocupa es el de un paciente en fase moderada/avanzada que presentaba frecuentemente conductas agresivas, tanto físicas

como verbales. La esposa nos informó de episodios de miedo que venía padeciendo, teniendo que protegerse del enfermo en momentos críticos hasta que, gradualmente, iba desapareciendo la agresividad, bien por olvido o bien por otras circunstancias desconocidas. Esta conducta también se repetía en nuestro servicio de estancias diurnas, y a pesar de la experiencia del personal y de sus expresiones de calma intentando no aparentar miedo, no surtía efecto el protocolo de pautas para minimizar las conductas no deseadas: revisión de necesidades, distracción, actividades agradables y no frustrantes, paseos fuera del lugar en que se inicia la conducta, etc.

Después de registrar dos sucesos, en los que miembros del personal se vieron afectados, con resultado de baja laboral en una de ellas, se procedió a cumplir con el reglamento de orden interno que todo familiar conoce y acepta al ingresar en nuestros servicios, que impide que el enfermo permanezca en el centro si su conducta supone un peligro para él mismo o para los demás, como era este caso.

Ante la angustia del familiar nos pusimos en contacto con nuestra Geriatria del Hospital Comarcal para solicitarle, antes de nada, una modificación en el tratamiento farmacológico del paciente, pensando en sedar o calmar al enfermo para tranquilizar a su cuidadora.

Con buen criterio clínico, la doctora nos informó los efectos secundarios negativos que puede ocasionar un aumento en la dosis de sedantes, así como los riesgos a los que se expondría al paciente. Aún así, considerando la situación psicosocial

del paciente, recomendó un cambio en el tratamiento y, tras unos días de espera y ante la persistencia de los síntomas, la esposa tomó la decisión de internar al enfermo en una residencia próxima.

El criterio médico y la imposibilidad de mantener dichas conductas por el riesgo del paciente y de los demás usuarios, hicieron que aumentase su dosis de sedantes. En pocos meses el paciente sufrió un fallo multiorgánico y falleció.

En ningún momento se puso en duda la profesionalidad del médico de la residencia por parte de la familia, pero surgió en ellos, sobre todo en la esposa, el sentimiento de culpa por no haber «aguantado» un poco más... hasta dónde o hasta cuando debemos soportar por el bien del enfermo, por el principio de no maleficencia. ¿Hasta dónde debemos aplicar el principio de beneficencia en el cuidador?

4. ¿Se debe autocensurar la pareja de un enfermo con demencia por su deseo sexual?

El tercer caso es especialmente significativo, no por ser algo excepcional, sino por su connotación íntima, por el rechazo cultural y educacional a las manifestaciones sobre el tema fuera del ámbito íntimo de la pareja.

En nuestros grupos de ayuda a familiares siempre hacemos hincapié en alentar a que se siga haciendo todo aquello que era agradable para el enfermo, que se sigan repitiendo todas aquellas conductas que eran significativas para él, recordar por él todo aquello que tenía importancia

e intentar seguir unas rutinas placenteras, tanto físicas como emocionales, desde abrazos o caricias a sus canciones favoritas, de sus guisos preferidos a revisar periódicamente fotos de toda su vida, etc.

Entre todas estas actividades, ocupa un lugar destacado, en algunas parejas más que en otras, la actividad sexual. Al envejecer no se pierde el deseo sexual. Disminuye la frecuencia de las relaciones sexuales pero, los deseos, las fantasías, permanecen intactos.

Generalmente el enfermo con demencia pierde el interés por el sexo, pero su pareja, una vez superada la fase de aceptación de la enfermedad, no tiene porqué reaccionar del mismo modo.

En el caso que traemos aquí, tras una de nuestras reuniones semanales de autoayuda, un familiar, tras despedir al resto del grupo, pidió conversar conmigo porque su estado de ánimo no era el habitual y se encontraba angustiado.

Su «gran problema» era que tras varios años de enfermedad de su esposa, era la primera vez que se había sentido mal por mantener relaciones sexuales con ella. Para su conciencia esta vez había sido distinta, como una violación, afirmaba, porque su esposa pareció totalmente indiferente y esto le hizo pensar que podía no agradaarle. Me comentó que era una de las cosas que más les unía, que había una complicidad especial en los momentos más íntimos y que, a pesar de estar enferma desde hacía casi cuatro años, él había seguido con su actividad sexual sin planteárselo *solamente* como disfrute personal. El, según sus manifestaciones, seguía pensando y recordando por los

dos. Fueron palabras cargadas de cariño y de buenos recuerdos pero ensombrecidas por el sentimiento de culpa que esperaba descargar con mi comprensión.

Era difícil, por no decir imposible, en este estadio de la enfermedad, saber si era algo que pudiera provocar un daño a la enferma, tanto físico como emocional. De la misma forma que tampoco se podía saber si le estaba haciendo bien o era algo que hubiera deseado.

Así planteado solamente cabía la posibilidad de valorar las emociones subjetivas del esposo, si buscaba un «permiso moral» para seguir resolviendo una de sus necesidades básicas y humanas, pues estaba claro que no se correspondía con una satisfacción psicológica a posteriori o por otra parte esperaba que otra persona, supuestamente con formación suficiente, decidiera por él en uno u otro sentido ya que asumiría lo que más conviniera.

5. Conclusiones

Queda claro que no sólo a nivel hospitalario o clínico es necesario contar con una serie de principios fundamentales en los que basarse para tomar decisiones responsables, habiendo valorado tanto

los riesgos como los beneficios para todos, y en caso de conflicto, cual de esos principios prevalecerá sobre los demás.

En hospitales y centros de salud, lugares donde surgen a diario conflictos éticos, se cuenta con distintos comités, compuestos por personas comprometidas, profesionales de distintos campos y acostumbrados a argumentar, que «facilitan» la toma de dichas decisiones difíciles. Pero en situaciones como las expuestas anteriormente, sólo son dos las personas que van a decidir sobre el futuro de otra tercera, vulnerable y dependiente. Una de ellas con afección subjetiva en el tema que, en ocasiones, no encuentra en el profesional la respuesta a sus inquietudes.

Mi experiencia personal aboga por formar a los distintos profesionales de centros y Asociaciones de personas vulnerables, incapaces o incompetentes debido a su enfermedad, en cómo hacer valoraciones éticas. Sería una herramienta muy útil la asistencia a talleres prácticos, impartidos por organismos y profesionales expertos, tanto para cuidadores informales como para técnicos. Esto ayudaría a definir la posición del familiar y del profesional ante los dilemas que, irremediablemente, van a surgir.

Recibido: 30.6.2011
Aceptado: 13.9.2011

