

EL RETO MORAL DE LAS DEMENCIAS

M^a Dolores Jiménez. Diplomada en Enfermería.

M^a Dolores Espejo. Diplomada en Enfermería, especialista en Bioética.

Enrique Lizarraga. Doctor en Medicina, especialista en Cirugía General.

DEFINICION

El termino demencia en el argot neurológico suele denotar un estado clínico que se caracteriza por falta de retención y pérdida de otras funciones intelectuales, debido a un padecimiento degenerativo, progresivo y crónico del cerebro.

El síndrome lo caracterizan, además del deterioro intelectual, anomalías conductuales y cambios en la personalidad. Hay que insistir en que el estado de demencia es un síndrome genérico con causas y mecanismos múltiples, y que la degeneración crónica difusa de las neuronas es sólo una de las enfermedades subyacentes y por ello sería mejor hablar de enfermedades demenciales

No podemos definir el concepto de demencia como una pérdida global de las funciones intelectuales, porque cuando analizamos cada una de ellas se advierte que comprenden varias funciones separables aunque relacionadas, como memoria, facilidad para hablar, habilidad para manejar símbolos matemáticos, para percibir relaciones visuoespaciales, y para pensar en forma abstracta y resolver problemas. Cada una de estas funciones (excepto el pensamiento), tiene una anatomía definible en el cerebro y pueden ser afectadas individualmente por una enfermedad.

CUADRO CLÍNICO

Los componentes del síndrome de demencia se observan con mayor regularidad y de modo prototípico en la enfermedad de Alzheimer. Los signos iniciales pueden ser tan sutiles que pasan inadvertidos. Con frecuencia es la familia del paciente quién primero se percata de cierta pérdida de iniciativa, irritabilidad, pérdida de interés, olvidos, e incapacidad para pensar con la claridad acostumbrada; reducción en la

comprensión general, repetitividad en el habla, la actividad y el pensamiento, y defectos en la memoria, sobre todo en acontecimientos recientes. Con frecuencia se hace evidente un cambio de estado. Ocurren "lagunas" en las aptitudes sociales y en la conducta, y el juicio se altera. Puede haber ideas paranoides y delirios y a veces alucinaciones. Por regla general, el paciente se da poca o ninguna cuenta de estas alteraciones de conducta, y no puede apreciar lo que significan. No obstante, en algunos casos está tan afligido y consciente de su deterioro que acaba sufriendo una depresión.

A medida que la afectación progresa se presenta pérdida de casi todas las facultades intelectuales. Son casi invariables las alteraciones del habla y del lenguaje, con afasia y disartria, y deficiencia en la comprensión de lo leído y oído. En la etapa avanzada se presenta deterioro físico secundario. Cualquier enfermedad febril o trastorno metabólico causa un notable aumento en la confusión, incluso estupor o coma. La persona no se entera de lo que ocurre, pero continúa con los ojos abiertos. Ya no reacciona a las órdenes habladas o a lo que se le dice. Los músculos faciales y de las extremidades están rígidos, con reflejos tendinosos aumentados de intensidad y signo de Babinski; los reflejos de prensión y succión son prominentes y presenta incontinencia de esfínteres.

LA EXPERIMENTACION CLÍNICA DE LOS FÁRMACOS.

Necesidad de experimentación.

La ciencia experimental, por una exigencia intrínseca, no puede prescindir de la experimentación, ésta en efecto constituye la frontera que diferencia a las ciencias empíricas de las no empíricas. La historia de la ciencia experimental ha visto cómo desde los tiempos de Galileo hasta los actuales, el método experimental no solo se ha refinado, sino también ampliado e incrementado su potencial.

Una cuestión importante es la de definir el fin, el sujeto y las condiciones de la experimentación: con qué finalidad se lleva a cabo (si es o no terapéutica), sobre qué sujetos (enfermos, fetos, presos) o con qué condiciones (libertad, consentimiento informado o presunto)

En cualquier caso, la experimentación resulta necesaria para el progreso de la ciencia en general y de la ciencia médica en particular.

Ya la medicina hipocrática ponía un límite ético y un objetivo a la experimentación médica con el aforismo: *primum non nocere*, ante todo no perjudicar.

El fármaco en particular, a medida que perdía su carácter mágico subjetivo y asumía el valor real de agente bioquímico encaminado a influir en los mecanismos de la estructura molecular del sujeto y el funcionamiento del organismo, se fue sometiendo cada vez más a la verificación experimental antes de su empleo y durante su administración.

EL SIGNIFICADO TÉCNICO DE LA EXPERIMENTACIÓN FARMACOLÓGICA.

Experimentar quiere decir, someter a verificación mediante la utilización directa, a procedimientos o medios nuevos (medicamentos), o bien que están ya permitidos pero cuyas consecuencias directas o indirectas inmediatas o a largo plazo se desconocen.

La experimentación conlleva varias fases, así un fármaco destinado al hombre, no tendrá nunca una convalidación y un control científico y clínico, hasta que no se haya utilizado y experimentado en el hombre mismo.

Las fases de la experimentación farmacológica en el hombre han sido descritas diversamente. La clasificación aparece en las normas de la buena práctica dictadas por la Comunidad Europea (CEE) y aprobadas en Italia por Decreto Ministerial del 27 de abril de 1992.

Valoración ética en casos concretos.

La experimentación en el enfermo puede hacerse en sentido terapéutico, de experimentación pura o de experimentación asociada. En este caso se puede emplear el fármaco en el paciente con su consentimiento específico o bien de los familiares o tutor. En los otros casos deberá ir precedido de comprobaciones de inocuidad, permisos de utilización en el hombre, y consentimiento informado.

La experimentación en personas voluntarias sanas deberá ir precedido de consentimiento libre, informado y explícito. El riesgo al que es sometido el voluntario no debe superar la barrera de la vida.

La experimentación mediante ensayos clínicos al azar.

En el empleo de los métodos de aleatoriedad, (placebo, doble ciego) Es obligado estar seguro de que la suspensión de la terapia no va a suponer daño alguno, además será necesario solicitar el consentimiento de los sujetos. Cuando la experimentación tenga una finalidad terapéutica dando por descontado la necesidad de obtener el consentimiento informado, habrá además que asegurarse que tenga una eficacia no inferior a la del ya conocido.

EL PROTAGONISMO DE LAS DEMENCIAS

Los avances de la Medicina y el progreso médico de las últimas décadas nos ofrecen la posibilidad de mantener la vida en situaciones, hasta hace poco tiempo impensables

Este progreso de la medicina nos garantiza vivir más pero, habría que preguntarse: ¿vivimos mejor? ¿nos interesa que nos prolonguen la vida a cualquier precio? ¿estamos asumiendo por igual las consecuencias sociales positivas y negativas del progreso médico?

El incremento de la expectativa de vida ha promovido, a parte de las propias limitaciones físicas que conlleva el envejecimiento normal, la aparición de nuevas enfermedades y un cambio en la incidencia de las conocidas. Así las demencias y la enfermedad de Alzheimer entre ellas, adquieren una relevancia social creciente en nuestra sociedad (1).

El progreso tecnológico en el campo de la salud debe ir unido al progreso moral para no correr el riesgo de que el enfermo quede reducido a un conjunto de “cantidad” a quien dar respuestas visibles, medibles, estadísticas y privado, a la vez, de interpretaciones metafísicas. Nos encontramos ante un planteamiento similar al que, en 1970 llevó al Doctor Potter a buscar una posible solución ante la disociación que percibía entre la ciencia y el humanismo. “Progresamos de modo vertiginoso en la ciencia para el beneficio del ser humano, pero en ocasiones parece que nos olvidamos **quien es** ese mismo ser humano”

DIGNIDAD PERSONAL

Para tratar sobre la dignidad de ese ser humano, que también somos cada uno de nosotros, he cogido parte de un texto del profesor Del Barco, de su magnífico libro titulado: “la vida frágil”, donde dice:

“También la vida del hombre está sujeta a la ley de la quiebra universal. (En un sentido profundo, genuinamente humano, no meramente biológico; considerando la vida como la existencia ética que, estando dentro del tiempo, puede evitar el destrozo de su marcha imperturbable y usar su paso sin pausa para crecer y crecer; la persona no sucumbe a la fatídica ley de bancarrota total a la que obedece todo, pues el hombre, la persona, que es la novedad histórica que vence el paso del tiempo usándolo en su provecho para acercarse a la altura que corresponde a su ser, no es ni quiebra ni fractura,

sino crecimiento incesante. Ni el ocaso ni la ruina, sino el ascenso continuo de perfección hacia arriba, es el fuero que define a las personas humanas).

Qué si no ruina y desgaste queda de la antigua fuerza con que el joven emprendía gestas y barbaridades. Adónde se fue el donaire de las contorsiones gráciles con que la tenue muchacha se suspendía en el aire. ¿ha quedado prisionero en la hinchazón de la artritis o en una silla de ruedas? Y el brillo de la mirada de los ojos juveniles, que fulgían en las pupilas como soles enrejados, ¿cómo es que se ha vuelto opaco? ¿Cómo ha recorrido el trecho de la luz a la ceguera? La resistencia de encina con que pies vertiginosos volaban por los caminos sin ceder a la fatiga, ¿cómo ha llegado a ese extremo de miembros extenuados? ¿Los años apresurados le han carcomido el vigor convirtiéndola en astenia, postración, debilidad? Aquellos discursos largos felices de sugerencias, hilvanados sabiamente con palabras escogidas, ¿por qué se han vuelto embrollados y rebeldes a la lógica y llenos de incoherencias? ¿Por la demencia senil?

Es, para todos, evidente que la vida humana está sujeta al deterioro propio del paso del tiempo, en su aspecto biológico; en cambio ese mismo paso del tiempo, en su aspecto metafísico de ser personal supone un continuo crecimiento que no termina ni declina, que comienza con el principio de la vida y sigue su proceso hasta la muerte, en esto el hombre no está sujeto a la tiranía del tiempo”.

Siguiendo al profesor Del Barco: “Hay que señalar que en ocasiones al hombre se le ponen condiciones para ser personas: una es cuando se fija esta existencia tajante. Para poder ser personas, los hombres que son individuos de una especie sin más valor que las otras, como batracios o arácnidos, han de tener *conciencia del propio yo* y *racionalidad madura*. Quien no la cumpla no logra categoría personal y se queda en mero hombre, cuyo valor es igual que el de las demás especies. En la segunda se cierra el razonamiento atroz, diciendo que titular de derechos humanos sólo hay uno: la persona, *los hombres autoconscientes*, no los hombres simplemente. Nunca se había formulado con tan grande frialdad un desprecio y un ultraje a la vida humana frágil. Al margen de su interés, como hojarascas secas apartadas en la orilla, quedarían todos los débiles: los locos, los no nacidos, los ancianos afectados por la demencia senil, los enfermos desahuciados, los deprimidos de todo con la cabeza perdida, pues no poseen autoconciencia ni tienen autonomía.

La vida humana es endeble, frágil, débil, quebradiza. A veces se desmorona con ramalazos de frío, igual que una tapia en ruinas con suaves golpes de pico, y está expuesta sin remedio al deterioro del tiempo. Tan sólo como persona (y persona es todo hombre, con conciencia o sin conciencia, desde principio hasta fin) no la arruina ni la asola el acoso de los años, pues su destino es crecer. Una vida humana frágil es fuerte como persona: ésa es su gran fortaleza. Descubrir la fortaleza de la vida humana frágil, especialmente en los casos de dolor y deterioro, cuando la fragilidad humana resulta tan evidente que parece no existir la gran fuerza personal, y aliviar a la persona cuando es baluarte en ruinas, es lo que compete a las personas que estamos cerca de ellas,” tanto profesionales como familia, cuidador y sociedad.

EL CONTEXTO DEL CUIDADO: LA FAMILIA

Merece especial atención, al tratar este tema, detenernos en la situación de la familia del enfermo que ante el impacto que produce el diagnóstico de una demencia, se debate entre el intento de entender lo que sucede y la dificultad para asimilarlo. Su siguiente paso será intentar organizarse, según vaya evolucionando la enfermedad, ya que la situación del enfermo incidirá en toda la organización familiar.

A medida que la enfermedad avanza el enfermo se hace cada vez más dependiente incluso en sus funciones más básicas. Esta tarea pone a prueba las cualidades más humanas y afectivas de cada uno de los miembros de la familia y especialmente del cuidador principal.

Frecuentemente existe una persona en la familia que se responsabiliza en mayor grado de la atención de esa persona cuando esta padece una enfermedad de larga duración. Aunque en otros casos, este cuidador es una persona ajena o no a la familia pero con una relación de dependencia económica por su dedicación al cuidado del enfermo.

Se denomina **cuidador principal** a aquella persona que desde el primer momento se ocupa de la atención de la persona enferma con una mayor dedicación, tanto en intensidad como en tiempo. También es muy importante no olvidarnos del desgaste emocional que supone el cuidado de estos enfermos.

En términos generales **el cuidar** se refiere a la preocupación por el compromiso y el deseo de actuar en beneficio de las personas con las que se tiene una relación estrecha.

Desde otra perspectiva podemos decir que: Los **cuidados** constituyen un conjunto de actividades encaminadas a la conservación y desarrollo de las potencialidades del ser humano, tanto en su aspecto bio-fisiológico como psicológico, religioso y socio-cultural. (2)

Según un autor la ética del cuidado recupera los valores, especialmente el de solidaridad. La solidaridad es preocupación y responsabilidad por el otro ser humano, porque sin ello no es posible la realización de la justicia.

Desde la perspectiva profesional se tiende a disociar CURAR (medicina) con CURAR (enfermería) como dos tareas diferentes aunque se trata sin embargo de un único acto sanitario.

Existe una experiencia primaria de cuidado, basada en una inclinación natural. Hay una relación humana, una respuesta afectiva básica, que el ser humano aprende y experimenta en el núcleo familiar.

Según el mismo autor los elementos que caracterizan la relación de cuidado serían: la receptividad, la conexión y la respuesta o sensibilidad.

AMBITO SOCIAL

La atención a sujetos vulnerables choca con la cultura utilitarista y economicista de la sanidad, y lo convierte en el candidato más próximo a las políticas eutanásicas.

El binomio salud enfermedad, en la actualidad, solo se relaciona con los factores físicos y orgánicos, olvidándose de la unidad de las dimensiones físicas y espirituales de la persona, que se extienden al ámbito físico, afectivo, social y moral en el que la persona vive y se relaciona.

Otra fuente de problemas éticos lo constituye las consecuencias de la socialización de la medicina. El requerimiento de salud, apoyado por el requerimiento de bienestar individual y social, lleva al sobre cupo en los hospitales y esto a su vez a la despersonalización de la asistencia sanitaria, al aislamiento de este tipo de enfermos que requieren tanto tiempo de dedicación.

Aunque las acciones dirigidas a afrontar el problema de la atención de este tipo de enfermos deben dirigirse al ámbito social y económico para mejorar las condiciones que prevengan el aislamiento, o al ámbito científico, favoreciendo la investigación sobre estas enfermedades, no podemos olvidar que otras deberán dirigirse al ámbito educativo para preparar a la sociedad a convivir con estos enfermos, así como a enseñar y a aprender a cuidar al enfermo y al propio cuidador.

CONCLUSIONES

- No olvidar que lo que fue (ser humano) sigue siendo. Lo que cambian son los accidentes, las circunstancias, pero lo esencial en el ser humano permanece.

- Relación entre niveles asistenciales / equipo multidisciplinar. Los profesionales sanitarios debemos reflexionar sobre nuestra tarea, deben ser entrenados y formados en conocimientos, actitudes y habilidades que les permitan ser buenos profesionales, no solo en los aspectos técnicos, sino también en cuestiones éticas.

- Responsabilidad de la sociedad: para con el enfermo y la persona que lo cuida.

En este punto se puede aplicar el principio de subsidiaridad, ya que es responsable la comunidad social (representantes políticos, etc) de ayudar mas donde mayor es la necesidad, o lo que es similar, cuidar mas a quien está mas necesitado de cuidados, y gastar más con quien más enfermo está. Por otra parte este principio no supone que se pueda ver sustituida la libre iniciativa de los particulares o de los grupos (asociaciones, etc) sino de garantizar su funcionamiento.

Bibliografía:

1. Cambier J., Masson M., Dehen H.: Manual de neurología. Ed. Toray Masson. Barcelona 1981.
2. Martínez Lage J.M.: Envejecimiento cerebral: demencia de Alzheimer y enfermedad de Parkinson. Medicine, 87 4ª edición, Geriatria II. Mayo 1987.
3. Perlado Ortiz de Pinedo F.: Evaluación de la función cognitiva del anciano. Medicine 86 5ª edición, Geriatria I. Mayo 1991.
4. Toribio Díaz E., Frank García A.: Demencia en la mujer: doble perspectiva como paciente y cuidadora. Revista Clínica Española. Sept. 2001; 201: 58-63.
5. Robinson Agramonte M., Dorta Contreras A.J., Lorigados Pedre L.: Eventos inmunológicos en el sistema nervioso central de pacientes con enfermedad de Alzheimer temprana y tardía. Rev Neurol 2001; 32(10):901-904.
6. Serrano Sánchez T. Et al: Factor de crecimiento endógeno en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol 2001; 32(9): 825-828.
7. Harrison : Principios de Medicina Interna Interamericana McGraw-Hill Tomo I. 1987.
8. Berciano J.: Decisión clínica en neurología. Ed. Jims, Barcelona 1995.

9. Acedo Gutiérrez M.S., Barrios Blandino A., Díaz Simón R., Orche Galindo S., Sanz García R.M.: Manual de diagnóstico y terapéutica médica. Editores. Madrid 1998.
10. Bermejo Parejo F., Díaz Guzmán J., Porta-Etessam J.: Cien escalas en neurofisiología clínica. Ed. Prous Science, Barcelona 2001.
11. Sgreccia E. Manual de Bioética. Ed. Diana. México 1996
12. Fernández Capó, M. “Enfermedad de Alzheimer: la importancia de cuidar a través del cuidador”. La Bioética en el Milenio Biotecnológico, Sociedad Murciana de Bioética. Murcia, 2001.
13. Del Barco Collazos, J. L. La Vida Frágil. Ed. CajaSur, Córdoba 2000
14. Espejo Arias, M^a D. “Enfermería y ética del cuidado” Manual de Bioética. Ariel S.A., Barcelona 2001
15. Gudín, M. “Cerebro y Bioética”. Manual de Bioética. Ariel S.A., Barcelona 2001
16. Ladrón San Ceferino, M^aJ. “Qué entendemos por Bioética de los cuidados”. Bioética en las Ciencias de la Salud. Alcalá S.L.. Granada, 2001.
17. Espejo Arias, M^aD. “Los cuidados paliativos” Manual de Ética y Legislación en Enfermería. Mosby, Madrid 1996