

A decorative border of various botanical illustrations surrounds a central white circle. The illustrations include green ferns, orange flowers, a red leaf, a purple flower, and a green leaf with a red vein. The background is a light blue-grey color.

Perspectivas éticas del cuidado hacia las personas con demencias

Ricardo Iacub
UBA



Objetivo

Analizar desde la Gerontología Comunitaria de qué modo se construye socialmente la demencia y cómo se vincula con una ética de los cuidados hacia las personas con demencias.



La Gerontología Comunitaria

Definiciones



La Gerontología Comunitaria

Su objetivo es **conocer, evaluar e intervenir sobre los mecanismos que condicionan la posición de poder e inclusión de la persona mayor**, para comprender de qué manera se producen dichos cambios, cómo afectan a este grupo etario y de qué manera pueden modificarse.

Envejecer en nuestra sociedad suele acarrear **cambios y desequilibrios en la percepción de control y eficacia, así como pérdidas del sentido de pertenencia o participación**, más aún cuando se encuentran afectados por **enfermedades crónicas y degenerativas** que afectan **la independencia y la autonomía**, especialmente cuando **el problema es cognitivo**.

Las personas mayores con demencias

Sabemos que es una **creencia errónea confundir la vejez con las demencias**, ya que no es un destino cierto. Pero tomaremos a **este subgrupo, que no representa al total** de las personas con demencias, ya que su proporción aumenta notoriamente con la edad.

El tan extendido **diagnóstico de “demencia senil”** remite más a los prejuicios que asocian vejez y demencias, aunque solo indique la edad de su comienzo.

Personas con demencias

Entendemos a la demencia como un **síndrome que implica el deterioro de los recursos cognitivos y afecta la capacidad para realizar actividades de la vida diaria**. Estas suelen producirse a lo largo del tiempo, y **se diferencian según las personas, los estadios, las patologías de base, y los contextos en los que interactúan**.

Los signos y síntomas que limitan las capacidades funcionales no implican una enfermedad en sí, aunque estén causados por diversos factores físicos (neurodegenerativos, vasculares u otros) o psicológicos (depresión) que llevan a **que puedan ser más o menos curables o que sus síntomas puedan remitir o atenuarse**.

Los cuestionamientos a las demencias

Sin dejar de tener en cuenta la base orgánica de muchas de las patologías que la originan, **es posible cuestionar que no se producen sólo por esta razón, y que existen personas con cerebros dañados**, como las monjas del estudio de Snowdon (2003), que no presentaron síntomas, y otras personas que sí las presentan, aunque no tengan un daño a nivel cerebral.

Los síntomas tienen grados de correlación con las lesiones cerebrales, aunque **existen múltiples factores que inciden en la determinación de los mismos**. La teoría de la **Reserva Cognitiva** es fruto de la repetida observación de **personas cuya lesión no correspondía con la severidad de los síntomas manifestados** (Katzman, 1989; Stern, 2002) y de lo que se deduce que existen formas de protección frente a **una daño cerebral basadas en diversas causas**.



La otredad de la demencias



La construcción de la diferencia

El lugar que ocupa y simboliza ese otro, ya sea la mujer, el judío, el viejo o el demente, depende de historias de significados atribuidos, que indican posiciones de poder y valoración, y posibilitan niveles de integración y buen o mal trato al interior de una comunidad.

Estas políticas sobre ciertos grupos de personas, organizan el espacio social, controlando sobre lo que se espera de los mismos y generando cierto tipos de interacciones.

Pensar las demencias resulta un desafío a siglos de creencias que en Occidente enmarcaron nuestra forma de percibir esa declinación de las capacidades cognitivas como una **des-mentalización o un “salirse de la mente” o como “maquinas descompuestas”** cuyas expresiones carecían de todo sentido o comprensión

La marca biológica de las demencias

Contribuyó a que no se los piense como **personas que requerían de atención por no poder entrever una cura biológica o no hallar objetivos benéficos. Así se los despojó de intercambios que valoren expresiones emocionales o intereses que sigan indicando características personales.** Lo que supuso un disvalor tal que llevó a **tratos aberrantes** o descalificatorios. A diferencia de **otras culturas que si lo otorgaban** (Thomas, 1983).

Los notorios cambios cognitivos, que se profundizan en las fases tardías, motivan a que **se los destituya de su identidad** no permitiendo reconocer los rasgos que **diferencian y particularizan a cada persona con demencia** hasta sus últimos estadios.

Un extraño síndrome

La historia de la medicina, y en especial de la psiquiatría, ha tendido a **considerar ciertas patologías como esperables o incluso inatendibles**. Fue necesario **considerar a la esquizofrenia como una patología, para que pueda ser concebida como objeto de tratamiento** (Maisondieu, 1989).

Así también **la demencia se concibió como la etapa final del envejecimiento “normal” lo que llevó a una falta de interés en encontrar alternativas terapéuticas posibles, o como una patología neurodegenerativa que afecta secundariamente lo psicológico, sin entender que un tratamiento no implica solamente reducir la patología orgánica, sino el sufrimiento psicológico que se**

Las representaciones sociales reduccionistas

Promueven una actitud nihilista, caracterizada por el “no hay nada por hacer”. Como en otras enfermedades mentales, son frecuentes las **conductas de estigmatización, que obstaculizan la integración social, y generan conductas de aislamiento e incrementan los niveles de sufrimiento y deterioro en la calidad de vida** de la persona con demencia y su entorno.

Goffman (2001) denominó **“la carrera moral del paciente mental” como el proceso de etiquetamiento que se produce con el diagnóstico y de qué manera influencia en la atención y el cuidado formal o informal.** Lo que puede observarse en una suma de creencias y prácticas que indican que ya **no se espera más que una vigilancia de los cuerpos.**

Las trayectorias de los enfermos

Están influenciadas por dichos sistemas de atención y cuidados ya que tendrán una singular **gravitación en los modos de interpretación de la persona con demencia y de los que interactúan.**

Asimismo, será de gran importancia tener en cuenta la manera en que se **comuniquen los signos y síntomas y el decurso esperable** ya que esto puede **generar una profecía autorealizada.**

¿Es posible el bienestar?

La incapacidad de apreciar otras formas de la sensibilidad humana y de no entender la comunicación emocional, más que instrumental, es mucho más vasta, desconoce una historia ontogenética donde las emociones son el primer y más fundamental vínculo que se constituye.

Es importante comprender el lugar que otorgamos a la persona ya que de ese modo podemos pensar **qué bienestar es posible o qué implica la calidad de vida en este grupo.** Sin embargo, este es un constructo que aún no está totalmente comprendido y aceptado socialmente.

Las narrativas de las demencias suceden entre lo **cerebral y las funciones cognitivas dañadas**, lo que lleva a seguir concibiéndolos **como máquinas**

La humanización de las personas con demencias

Sabemos que la desconsideración lleva a que no se tengan en cuenta necesidades tan íntimas como una **comunicación amable y comprensiva, disponer momentos gratos, gozar del erotismo, o aún más, de prescindir de actos de violencia** como no ser atados a sillas o sobremedicados, en fin, pensar que **más allá de los cambios cognitivos** que limitan ese intercambio, **allí hay una persona.**

Hoy podemos reconocer los signos y síntomas en fases muy tempranas cuando previamente se los confundían con los declives cognitivos esperables para la edad. Lo que permite que el sujeto pueda intervenir en estadíos tempranos del decurso de su deterioro cognitivo con **decisiones anticipadas o pudiendo conformar contextos que respondan a sus necesidades previstas.**



La ética

Es la capacidad de pensar críticamente sobre los valores morales y dirigir nuestras acciones en dichos términos (Churchill, 1999)

Es “un conjunto de conceptos y principios que nos guían para determinar qué comportamiento ayuda o daña a las criaturas sensibles” (Paul y Elder, 2006).





La ética del cuidado

Se fundamenta no en términos de justicia abstracta sino en cómo responder a las necesidades de una persona en una situación de conflicto o necesidad.

Está determinada por las circunstancias concretas del caso, las emociones suscitadas por la situación, las relaciones que nos vinculan con los individuos implicados y al máximo nivel de beneficio que pueda obtener la persona.



El valor de la dignidad

Como sociedad es necesario comprender **el valor de la dignidad de un sujeto**, entendido como un **elemento inherente a cada ser humano**, por el simple hecho de serlo. No se trata de una cualidad otorgada por alguien, sino **consustancial al ser humano**.

Por ello la pregunta es: ¿qué y a quién atendemos?





De la representación social de la demencia, al nihilismo terapéutico



El sentido de la atención terapéutica



La atención terapéutica es parte de un sistema de cuidados que requiere conocer la validez de sus propósitos y logros esperados.

Un logro es algo deseado, que se alcanza o adquiere. Una mejora, un avance, un progreso, un movimiento hacia un objetivo valioso. Por el contrario, una pérdida refleja el fracaso en la búsqueda o adquisición de algo o en el mantenimiento de lo que se poseía.

El sentido de la atención terapéutica

Por un lado implica: promover **pérdidas de menor magnitud** a las que se podrían producir de no haber intervenido, **retrasando o disminuyendo las pérdidas más grandes, uniformes o esperables**; y comprender los logros en función de las pérdidas ocurridas, lo que implicaría la **capacidad de adecuación ante los cambios vividos, hallando recursos o estrategias que suplan los déficits**.

Por el otro supone darle un **sentido positivo** que puedan ir desde **los deseos o voluntades más abstractas hasta los disfrutes más cotidianos** que sostengan el entusiasmo y eviten el malestar.

La responsabilidad comunitaria

La responsabilidad del equipo multidisciplinario se asocia con promover más ganancias y menos pérdidas, así como lograr mayores niveles de bienestar. Para ello es fundamental una **perspectiva ética sobre los cuidados que integre la formación en la temática con los aspectos que hacen que una vida sea agradable.**

Aunque todo tipo de atención terapéutica implica **la inclusión de la familia, los ámbitos residenciales, los cuidadores, la cultura, en fin la comunidad de personas y valores** dando sentido a las personas con demencias y evitando el nihilismo.



¿Qué significa el buen o mal trato a las personas con demencias?



El problema bioético

Ante los cambios cognitivos y conductuales que se promueven encontramos **respuestas que intentan restringir la voluntad del sujeto rápidamente, evitando cualquier riesgo y pudiendo llevar hasta el silencio o el encierro, con toda la violencia y los malos tratos que se generan.** Mientras que **otras intentan respuestas particulares relativas a los momentos, características personales y apoyos contextuales que focalicen su bienestar y seguridad.**

En el cuidado de la persona con demencia **se centra en el mayor grado de autonomía y la capacidad para tomar decisiones que no generen riesgos.** Cuando nos referimos a la capacidad, la entendemos como la aptitud para gestionar y realizar los actos necesarios que sean decisivos para los intereses de una persona (Beers, 2001)

La cuestión es cómo se pondera este frágil equilibrio.

La búsqueda del buen trato

Es sostener el mayor nivel de **independencia**, **proteger la intimidad** y **generar las condiciones necesarias para el bienestar personal y la mejor calidad de vida posible**, entendiendo que toda persona tiene **deseos y valores pero también necesidades y capacidades que son irrenunciables** y que debemos, no sólo respetar sino ayudarle a ejercer, ofreciendo la mejor comunicación y relación posible a través de la **escucha, el reconocimiento y el afecto** (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2011).

El World Alzheimer Report (2022) enfatiza la importancia de conocer las necesidades individuales de las personas con demencia, lo que incluye conocer sus **historias de vida y su contexto**, poniendo en el centro su **dignidad y su valía como sujeto con derechos**, de lo cual se desprende que **no es posible cuidar sin reconocer a la persona.**

Las formas del maltrato

Este es un **colectivo vulnerable y más expuesto a abusos y posibles malos tratos tanto físicos como psicológicos** (CEAFA, 2021). En la persona con demencia, el maltrato puede darse tanto en el propio domicilio, como en las instituciones donde residen o en otros servicios tales como centros de día, centros de atención diurna, atención a domicilio o asistencia personal.

En muchos casos, **estas personas no pueden identificar y/o denunciar conductas que atentan contra su persona o patrimonio**, ya sea porque sus dificultades cognitivas se lo impiden, porque no se atreven a denunciar o porque no identifican que se trate de conductas lesivas que deban denunciar. Por ello es muy importante prestar atención a cualquier indicador que pueda alertar de que se está produciendo cualquier **tipo de maltrato o desatención**.

Los modos aberrantes

Lamentablemente suceden casi públicamente ya que no existen parámetros acerca de cómo hacerlo o por lo ya expuesto, relativo a su deshumanización.

Desde el despertarlos, bañarlos, darles de comer, atarlos, no escucharlos, criticarlos, encerrarlos...



Hacia una nueva sensibilidad hacia las
personas con demencias



Los espacios para personas con demencias

En el marco de una mirada tan crítica hallamos **cambios que pugnan por sus derechos.**

Un movimiento que se advierte a nivel mundial ha permitido pensar en ciudades facilitadas, en cafés, en actividades y modos de tratamientos más específicos y con mayor participación de diversas disciplinas, en el derecho a la sexualidad y las diversidades o en ONGs que van modificando los cuidados para esta población.

Las producciones audiovisuales

Han constituido **otra forma de lectura que emana principalmente de películas, series y obras de teatro**. Una notable cantidad de producciones encuentran en las personas con demencia una valorización que va desde el amor de pareja a la oportunidad de ser.

Una serie de películas **abordan el amor más allá de la reciprocidad actual, ya que la pareja con demencia no sabe el objetivo del otro, pero que reconoce lo que esa persona fue y puede seguir valorando o simplemente gozando** (“El hijo de la novia” Campanella, 2001, “Quédate conmigo”, Mc Cowan, 2013 o “Lejos de ella”, Polley, 2006. O muestran **el valor de la dignidad de la persona y el mayor respeto por su autonomía**, (“Por siempre Alice”, Glatzer, 2014 o “Arrugas”, Ferreras, 2012).



Concluyendo

La Gerontología Comunitaria permite analizar de qué manera los sistemas de poder incluyen, empoderan, generan expectativas, o las destituyen, siendo este el caso de las demencias. Lo que requiere un análisis sobre las representaciones sociales y una ética que formalice las condiciones de cuidado hacia este grupo vulnerabilizado.





Gracias

Prof. Dr. Ricardo Iacub
ricardoiacub@gmail.com