



## ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES

(ISSN 1886-6530)

[www.area3.org.es](http://www.area3.org.es)

Nº28 – Invierno 2024

### Aspectos éticos de la atención a personas con demencia<sup>1</sup>

Raúl Carlos Cifuentes Cáceres<sup>2</sup>

#### LA DEMENCIA COMO SINDROME GERIATRICO. CONCEPTO Y DEFINICION. (1)

**Un síndrome geriátrico se define como: Un cuadro clínico especialmente característico del anciano, habitualmente originados por la conjunción de distintas condiciones de enfermedad,** con alta prevalencia en los ancianos y que son el frecuente origen de **incapacidad funcional y/o social** en esta población. Como conjunto de cuadros originados por la concurrencia de una serie de enfermedades que tienen su expresión a través de cuadros patológicos no encuadrados en las enfermedades habituales.

**Así la Demencia** se define como un síndrome geriátrico adquirido, **de naturaleza orgánica,** caracterizado por un deterioro permanente de la **memoria y de otras funciones intelectuales,** frecuentemente acompañado de otras **manifestaciones psicopatológicas y del comportamiento,** que ocurre sin alteración del nivel de conciencia, afectando al **funcionamiento social y/ o laboral** de la persona.

---

<sup>1</sup> Ponencia presentada en la Mesa “Envejeceres” de las XXX Jornadas estatales de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) y XXVII Jornadas de la Asociación Madrileña de Salud Mental (AMSM). Madrid, 6 a 8 de junio de 2024.

<sup>2</sup> Médico Geriatra

**EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA:** Hasta un 10% de las personas mayores de 65 años y un 33% de las mayores de 85 años están afectadas por demencia (**principalmente enfermedad de Alzheimer**).

Supone una prioridad para la salud pública, siendo una de las principales **causas de discapacidad y dependencia** entre las personas mayores.

**ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. DEFINICION:** Demencia degenerativa primaria de inicio insidioso y de curso progresivo. Pueden aparecer en su evolución **síntomas no cognoscitivos como los de tipo depresivo o sicótico y trastornos del comportamiento**.

**EVOLUCION CLINICA:** Existiría una fase silente o preclínica y una fase demenciante, clínicamente detectable. Desde sus primeras manifestaciones clínicas hasta la muerte podrían pasar según los casos entre 5 y 10 años.

Como **SÍNDROME GERIÁTRICO** se presentarían una amplia constelación de síntomas que podemos dividir en:

- **SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS**

Deterioro progresivo de la memoria, lenguaje y orientación. Declive en capacidades visuoespaciales y motoras. Alteración de las funciones ejecutivas tales como la capacidad de abstracción y juicio.

- **SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS**

Frecuencia de presentación alta entre un 50 y un 83%. Cambios en la personalidad. Acentuación de los rasgos premórbidos. Síntomas depresivos (25-80%). Ansiedad. Trastornos del contenido del pensamiento (30%). Alucinaciones (15%).

- **SÍNTOMAS NEURÓLOGICOS**

Rigidez generalizada. Incapacidad para la marcha. Disfagia. Incontinencia. Aparición de reflejos primitivos. Crisis epilépticas y mioclonías.

**LA PERSONA CON DEMENCIA, HACIA UNA CLINICA INTEGRAL INCLUSIVA.**

**CONSIDERACIONES FENOMENOLÓGICAS DEL PROCESO DEMENCIANTE. (2)**

Según las demencias van tocando más vidas, es cada vez mejor conocido como se va produciendo de forma continua un **deterioro de las funciones mentales**, pérdida de memoria y lenguaje y un aumento en la dificultad de realizar las actividades de la vida diaria.

**En los relatos de los pacientes**, cuando aún pueden transmitir sus vivencias, transmiten sentirse sobresaltado por **ideas, sensaciones desconocidas**, que no pueden organizar, como si fuera una **disociación entre lo que sienten y la capacidad para elaborar dichas sensaciones** hasta **vivirse como desorganizado** frente a sensaciones no experimentadas y por lo tanto difícil de referir, de ubicar: **perdidos en sus pensamientos, sensaciones, percepciones**.

**A las pérdidas ya conocidas en el curso del envejecimiento** tendrían que enfrentarse a la **dificultad de poder elaborarlas**, por la dificultad para registrar en su memoria lo que en forma reciente estaría ocurriendo.

Existe gran dificultad para conocer desde afuera, **qué puede estar ocurriendo en el mundo interno** de la persona con demencia, según la enfermedad progresa.

Se sugiere que esto sería porque la experiencia de la demencia (lo que experimenta la persona con demencia), **es tan difícil de comunicar** que permanece como desconocida.

Siendo precisamente esta **vivencia de la experiencia interna**, la que sería fundamental para entender la enfermedad.

Históricamente la cuestión de **qué significado puede tener la comunicación y la conducta de las personas con demencia** según la enfermedad progresa, ha sido un tema central.

Aunque tradicionalmente han sido **síntomas cognitivos** especialmente memoria, lenguaje, atención, lo más relevante en la evaluación clínica de las personas con demencia, **cada vez ha ido adquiriendo más interés el amplio abanico de síntomas no cognitivos**.

Esto ha caminado paralelo con un mayor desarrollo en **aproximaciones psicoterapéuticas** en el cuidado de personas con demencia.

Los autores que han contribuido a este desarrollo tienden a ser críticos **con el modelo médico de las demencias como enfermedad**.

Esta crítica se dirige a la cuestión de **como los factores orgánicos han sido enfatizados en exceso en detrimento de los aspectos psicológicos y sociales**.

En esta visión más reduccionista se vería la conducta del paciente, como simples síntomas del estadio de la enfermedad, más que **darle significado, que pudiera ser entendido en su experiencia de vivencia de la enfermedad**.

En la medida que **el potencial significado de las acciones y experiencias de los individuos es negada o no considerada**, estos autores hablan de la “muerte del significado”, lo cual reflejaría **el punto final del proceso de demencia como experiencia, como vivencia personal**.

T. Kitwood cuyo trabajo en este campo ha tenido profundas influencias, llega a **hablar de psicología social maligna**, a menudo rodeando al individuo con demencia, en la medida que **se deja de lado esta consideración respecto al significado de la vivencia de la enfermedad**.

Este autor describe, como: **una prematura exclusión del significado, en la expresión de la persona con demencia, en el contexto social y en el del tratamiento que se le da, puede para el individuo afectado de esta consideración, sobrepasar y acrecentar, los efectos de la enfermedad en si misma** (iatrogenia).

Kitwood (seguido por otros autores), enfatiza la importancia de lo que llama: la “**atención centrada en la persona**” en las personas con demencia, aportando lo basado en principios psicoterapéuticos que se han podido trabajar con estas personas.

Sin embargo, el **estrecho vínculo entre lo psicológico y lo físico es particularmente claro en los ancianos** (cuadros confusionales).

Puede ser difícil **labrar un espacio para lo psicológico**, pensar el significado de situaciones particulares (concretas, personales), así como **atender al deterioro orgánico y los aspectos sociales**: LA ATENCION INTEGRAL

#### **LOS AMBITOS DE EXPRESION DE LA ENFERMEDAD: EL AMBITO FAMILIAR.**

En una relación en **la cual uno de los miembros de la pareja tiene demencia**, la carga del cuidado ira cambiando hacia aquel que no tiene demencia que actuara como contenedor para el miembro de la pareja demenciado.

Si somos conscientes del **tremendo desafío que esto representa entonces el foco de atención** debe ser dado considerando **la situación del cuidador y su necesidad de soporte y contención**.

**Los cuidadores experimentan todo tipo de sentimientos** hacia el individuo con demencia en su cuidado.

Además de compasión y preocupación, se presentan **sentimientos de disgusto o aversión, resentimiento u odio**.

Tales sentimientos pueden despertar, hacer aflorar **tremendas vivencias de culpa o ansiedad**.

Hay evidencia de que el **mantenimiento de la persona con demencia en la comunidad tiene más que ver con las actitudes y bienestar del esposo/a cuidador** que factores propios de la enfermedad como **la severidad o la enfermedad en sí misma**.

Realmente, **la tremenda importancia de la calidad de la relación de cuidados** es puesto de relieve por el hallazgo de que **bajos niveles de interacción entre los miembros de la pareja de personas con demencia** predice el posible traslado a un centro de cuidados, incluso adelanto en la mortalidad de dos años.

Para las parejas de personas con demencia entonces esta relación podría ser un estado no saludable, asociado con estrés crónico y dificultades en la vida cotidiana.

Incluso a estos esposos/as se los describe como **pacientes ocultos**. De todos los cuidadores, son los esposos/as de personas con demencia los que muestran ser **el grupo de mayor riesgo entre los cuidadores**.

Los mas en riesgo son **aquellos que han tenido más pobres relaciones premórbidas y como se podría esperar**, son los que experimentan una mayor sensación de pérdida de intimidad como consecuencia de la enfermedad (tendrían **menos recursos** a donde recurrir por su relación previa).

Es llamativo que la investigación llama la atención de **la abrumadora importancia del impacto emocional del cuidador cuidando a su pareja**, así como la importancia de la intimidad en la relación (compartir, interaccionar).

Se ha visto incluso que como una posible forma de enfrentar la situación es probable o posible que **el cuidador acabe despersonalizando** a la pareja con demencia (descargándola de su subjetividad, anulándosela)

**Tener contacto emocional con la experiencia fragmentada que presentan estos pacientes** es muy difícil y es comprensible que los cuidadores con escaso soporte sean menos capaces de tolerar contacto emocional con la persona con demencia.

## **ORGANIZACIÓN DEL EQUIPO QUE CUIDA A LAS PERSONAS CON DEMENCIA: LA ATENCIÓN EN EL ÁMBITO COMUNITARIO E INSTITUCIONAL. (2)**

Profesionales cuidadores de la salud y de los servicios sociales que trabajan con personas mayores frágiles **suelen expresar la pena muchas veces profunda** que sienten en su actividad profesional y también de **sentimientos ambivalentes**.

Estos sentimientos conllevan **la aparición de ansiedad**.

Dada la necesidad de crear un ambiente contenedor, **los cuidadores mismos necesitarían también contención**.

Existe abundante información que sostiene el valor de una **aproximación psicoterapéutica a los profesionales de estos servicios**.

Las consecuencias negativas de una inadecuada contención y soporte para los cuidadores se han podido ver en ambientes institucionales.

Los profesionales en contacto con estos pacientes se enfrentan a personas con **serias dificultades de comunicación verbal y cuyos estados internos (intrapsíquicos) se están expresando a través de procesos proyectivos**.

La cuestión para los profesionales sería ¿qué ocurre con nuestra **capacidad de sostener la interacción en tales estados de trastorno y deterioro** en nuestros pacientes?

Ninguno de nosotros seríamos inmunes en tales circunstancias **ante la dificultad de mantener la implicación emocional y al mismo tiempo la capacidad de pensar**. (el compartir la desorganización del otro de forma contrasferencial).

Sería muy importante en estos niveles asistenciales el **intento de entender que ocurre cuando la situación interna de los individuos con demencia** es un movimiento inexorable hacia una progresiva pérdida de entendimiento (y esto como afecta para poder pensar en el vínculo terapéutico).

Esto es profundamente penoso de observar, de interaccionar con ello siendo que el **desafío que toca a los cuidadores es mantener la disponibilidad** en tales circunstancias y esto no debe ser infraestimado.

Tanto la experiencia clínica como la investigación indican **la crucial importancia de contener al contenedor**: la importancia de proveer **la oportunidad a los cuidadores de poder procesar y pensar sobre su experiencia**, ya que ellos están en situación de tener que pensar

sobre la experiencia de aquellos que están a su cuidado (pensar en la experiencia de los que cuidan y esto como lo experimentan y como lo pueden elaborar)

## LA ETICA DEL CUIDADO

Es en el reconocimiento de esta situación general que la **ética del cuidado** de las personas con demencia emerge como **un importante problema en la atención**.

Los problemas requieren de un **amplio escrutinio ético** desde lo más trivial, desde como cumplir con las preferencias de alimentación de las personas, decisiones intermedias como dejar de conducir, hasta los asuntos más serios **como identificar las condiciones bajo las cuales a una persona con demencia se debe permitir** (aceptar, consentir, conceder) que fallezca.

Incluso desde los aspectos convencionales de la Ética, **la complejidad** que rodea a la atención a la persona con demencia se intensifica y amplía con hechos desconocidos.

Desde hace años se sabe que **el deterioro de la persona con demencia es no solo la simple consecuencia de la neuropatología, los factores sociales e interpersonales también forman parte del proceso**.

Por tanto, los problemas éticos que rodean a la demencia son lo suficientemente difíciles en sí mismos y **una amplia incertidumbre se añade**, dada la complejidad y el desconocimiento de la verdadera naturaleza del curso de la enfermedad.

García Ramírez M.E.; Alonso Renedo F.J. refieren la existencia de diferentes teorías éticas, intrínsecamente interrelacionadas, que fundamentan el quehacer ético, razonable, no dogmático sino abierto al **diálogo interdisciplinar**, fundamental en todo discurso que se precie de pertenecer al ámbito de la bioética, interdisciplinar y transdisciplinar. (4)

**La ética del cuidado** deriva de los estudios de la filósofa estadounidense **Carol Gilligan** en los años 80. Según esta autora:

La ética del cuidado defiende una **autonomía relacional** que atienda a las **relaciones e interdependencias que las personas tienen en sus vidas**.

Porque somos **seres relacionales, autoinsuficientes**, es decir, **interdependientes** a lo largo de las diversas etapas de nuestra vida. (3) (5)

**La ética del cuidado** como señalan García Ramírez M.E.; Alonso Renedo F.J. , suscita **cambios en la educación del profesional** (porque obliga a enseñar habilidades de comunicación, relación humana y sensibilidad emocional), **en la práctica clínica diaria** (porque sugiere atender a los sentimientos del paciente, reforzando el contacto, la comunicación y el apoyo emocional) **y en la forma de analizar y resolver los problemas morales** (porque incorpora consideraciones de compromiso, dedicación, solidaridad y responsabilidad). (4)

**Se subraya, por tanto, la idea del contexto, de la atención de las circunstancias particulares y concretas del caso** de la persona con demencia, tremendamente importantes en la toma de decisiones,

Según esta forma de plantearse el pensamiento ético, si un principio debe ser universalizable este será el de **mirar siempre por el sentido de la acción de una persona y de sus expresiones**, incluso cuando esta parezca bizarra, incoherente y desagradable (Justicia epistémica => ética hermenéutica). (6) (7)

**El punto crucial de una ética contextual de este tipo está en identificar el tipo de interacción que mantiene el reconocimiento de la persona como tal y aquel que lo niega.**

En la consideración de T. Kitwood, defensor de este tipo de aproximación ética al cuidado de las personas con demencia, distingue dos tipos de interacción con los pacientes, **una que fomentaría la conservación de la dignidad como persona (BENEFICENCIA) y otra la socavaría (MALEFICENCIA).**

Entre el primer tipo de interacción se encontrarían 10 distintos ítems que constituyen **una interacción positiva favorecedora del crecimiento personal.**

La lista de estas **habilidades positivas** en el manejo de las personas con demencia incluyen: reconocimiento del otro, negociación, colaboración, juego, timalación (expresa en un término acuñado por el autor una modalidad de interacción en la que se desarrollan aspectos sensoriales tales como el manejo de aromas u otros tipos en los que se maneja los sentidos en ausencia incluso de total capacidad mental), celebración, relajación, validación (reconocimiento de la realidad de las emociones y sentimientos del otro), contención y facilitación. (8)

En la parte negativa se identifican hasta 17 ítems que son tipos de interacción que contribuyen a socavar o anular las manifestaciones de la personalidad del sujeto con demencia.

Estas son formas de relacionarse que en tanto aparecen en el contexto de los cuidados, se convierten en influencias psicosociales malignas (MALEFICENCIA) en las relaciones interpersonales.

Se enumeran en: traición, despotenciación, infantilización, etiquetaje, estigmatización, trato descompasado, invalidación, exclusión, cosificación, ignorar, imposición, negación, acusación, disrupción, burla y denigrar.

**Un buen ambiente de cuidados** es aquel en el cual hay abundante interacción basada en los elementos de beneficencia de trabajo sobre la persona y está libre de elementos de maleficencia en la interacción del vínculo de cuidados.

Kitwood extiende el marco de su análisis al conjunto de la sociedad **proponiendo un cambio de valores** que se haría necesario desde la observación del trato que se da en nuestra sociedad a las personas con demencia.

Propone un desarrollo social en el que las **capacidades de expresión y tolerancia estén equilibradas al alza** respecto a las tendencias a la dominación y la represión. (9)(10)(11)(12)(13)

---

## Bibliografía

- (1) Abizanda Soler P, Rodríguez Mañas L (eds.). *Tratado de medicina geriátrica. Fundamentos de la atención sanitaria a los mayores*. 2.ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2020
- (2) Balfour A. "Facts, phenomenology, and psychoanalytic contributions to dementia care" Chapter 13. *Looking into later life. A psychoanalytic approach to depression and dementia in old age*. (Edited by Rachael Davenhill. The Tavistock Clinic Series, 2007.
- (3) Mackenzie C. y cols: *Vulnerability. New Essays in Ethics and feminist Philosophy*. Oxford University Press 2014
- (4) García Ramírez M.E.; Alonso Renedo F.J. (Capítulo 6): "Fundamentos bioéticos: situación actual y nuevos retos"; De la Fuente Gutiérrez C.; Pedro López-Dóriga Bonnardeaux P.; (Coordinadores); *Fundamentos de la atención sanitaria a la persona mayor*. SEMEG. Actualización 2020.
- (5) Gilligan C.; *La Ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas (30) 2013;10-68
- (6) Conill J. *Ética hermenéutica. Crítica desde la facticidad*. Madrid: Tecnos (2006)
- (7) Fricker M.: *Injusticia Epistémica. El poder y la ética del conocimiento*. Herder Ed. 2017
- (8) Feil N. *Validación. Un método para ayudar a las personas desorientadas*. Ed. Herder. 2002
- (9) Kitwood T.; *Dementia reconsidered; the Person comes first*; Open University Press; McGraw-Hill; 2008
- (10) Kitwood T. "Toward a theory of dementia care: Ethics and interaction". *J Clin Ethics*. 1998; 9:23-34.
- (11) Kitwood T. "Toward a theory of dementia care: The interpersonal process". *Ageing and Society*.1993;13:51-67.
- (12) Kitwood T. "Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations". *J Mental Health*. 1995; 4:133-144.
- (13) Kitwood T. The dialectics of dementia: With reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society*.1990;10:177-196.