

# CONTINGENCIAS ÉTICAS Y SOCIALES DEL DIAGNÓSTICO EN LAS DEMENCIAS

Cecilia de Santacruz.\* Carlos Cano G\*. Carlos Novoa M. S. J. \*\* Diana Matallana E. \*  
 Leonilde Morelo N. \* Socorro Vásquez C. \*\*\* Hernán Santacruz O.\*\*\*\*

## I. La situación problema

En el trabajo habitual del Instituto de Envejecimiento, tanto en los procesos de evaluación y diagnóstico de la Clínica de Memoria como en los de apoyo a cuidadores, surgen dificultades serias para el paciente, su familia y el equipo de salud en la toma de decisiones, poniendo en evidencia que al realizar el diagnóstico de una demencia debemos afrontar no sólo una condición médica sino una serie de situaciones asociadas con una entidad clínica que compromete a la persona, a la familia y a la sociedad. Esto presiona por formas comprensivas e integradoras de realizar el trabajo clínico y por la búsqueda de un conocimiento que dé respuestas efectivas a tales problemáticas, objetivo que orientó este estudio.

## II. Desde dónde la abordamos

Fundamentalmente desde un marco ético, estructurado por uno de los miembros del equipo, que se expone enseguida, señalando los derroteros fundamentales de la ciencia valorativa del comportamiento de las personas.

### Marco ético

En algunos sectores de la vida social y la investigación científica se sostiene que el hecho de la ética y la realidad del bien y el mal son tópicos irrelevantes, o que a lo máximo dependen de la esfera puramente individual. Cuando me hallo en este tipo de debates, a quienes sostienen estas posiciones yo simplemente les planteo que si la ética es un asunto solo individual para ellos por ende lo será para todos. Ellos me responden entusiasmados que sí. Entonces, en ese instante yo les planteo que desde mi solipsista y legítima visión de la ética en este contexto, acabo de inventar un deporte que se llama tiro a la cabeza y que con un revolver que tengo en mi mano voy a empezar a practicarlo con cada uno de los presentes, ya que como yo solo determino que es moral o inmoral, yo he decidido que este deporte es absolutamente ético y conveniente. En ese instante, para mi sorpresa, todos palidecen y empiezan a tartamudear angustiados señalándome que yo he tomado las cosas por la vía extrema.

---

\* Este artículo es resultado del Proyecto: De - limitando la investigación: implicaciones éticas y sociales del diagnóstico en las demencias. Investigador Principal. Carlos Cano G.

\* Miembros (al momento de la investigación) del Instituto de Envejecimiento – Clínica de Memoria. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Javeriana. Hospital Universitario San Ignacio.

\*\* Departamento de Teología. Facultad de Teología. Pontificia Universidad Javeriana.

\*\*\* Departamento de Antropología. Facultad de Ciencias Sociales. Pontificia Universidad Javeriana.

\*\*\*\* Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Javeriana.

Lo grave de toda esta discusión es que ciertamente no ha tomado la vía extrema sino que ha sido consecuente con los presupuestos planteados. Si el asunto del comportamiento personal y social de los humanos es algo que no es digno de atención o en el mejor de los casos se resuelve de forma exclusiva en el foro íntimo de cada cual, nos abocamos a la arbitrariedad y la anarquía total terminando en manos de los caprichos más absurdos, inimaginables y hasta crueles, ya que el tópico de las conductas está sometido solo a la ocurrencia del sujeto aislado.

Porque la humanidad ha experimentado las terribles consecuencias de la praxis de este abstruso solipsismo, desde hace miles de años ha venido desarrollando de forma sistemática un saber que se denomina la ética. Esta palabra viene del griego *ethos* que significa comportamiento humano personal y social. En esta acepción la utiliza Aristóteles autor de *La Ética a Nicómaco*, clásico universal de esta disciplina. Este término en latín es *moris*, *mores*, de donde viene moral y es sinónimo de la palabra *ethos*. Grandes filósofos y teólogos sostienen que ética y moral son lo mismo, en cambio otros sostienen lo contrario. Yo los usaré como equivalentes en este texto.

La ética o la moral entonces, es la disciplina científica que investiga sobre los horizontes que deben orientar un comportamiento humano plenificante. Ya he mostrado cómo el criterio único de esta disciplina no puede ser lo subjetivo (del latín *sub* –dentro de mí- y *jectare* –poner-), es decir, lo que está dentro de mí. Por ende, se requiere de una

instancia objetiva (del latín *ob* –fuera de mí- y *jectare* –poner), o sea, de lo que está fuera de mí. Requiriendo del ámbito objetivo en la moral es importante resaltar que no podemos prescindir de su dimensión subjetiva, ya que al fin y al cabo es el sujeto quien actúa. La ciencia del comportamiento se asume a su vez desde la filosofía y si se es creyente, también desde la teología.

La historia de las éticas filosófica y teológica siempre se ha movido en el debate acerca de dónde se pone el acento, si en lo objetivo, o en lo subjetivo, o si se trata de llegar a una convergencia equilibrada de estas dos dimensiones. Hallados en este punto es capital señalar que el comportamiento de mujeres y hombres se puede estudiar desde diversos saberes v.gr., la psicología, la

etología, la antropología, la sociología, etcétera. Lo típico de la moral es que aborda tal comportamiento desde su valoración, buscando precisar las perspectivas que conforman una conducta deseable o indeseable, humana o inhumana, válida o inválida, en síntesis, buena o mala.

¿Hay bien? ¿Hay mal? Sin lugar a dudas se trata de una profunda pregunta que atraviesa patéticamente toda la historia de la humanidad. Hay quienes sostienen que el bien y el mal no existen o que a lo sumo se trata de una realidad absolutamente subjetiva. A esta clase de personas tenemos que responderles con mi análisis de los primeros párrafos de este texto, donde constato que definitivamente el deporte del tiro a la cabeza no es conveniente ya que percibimos que el bien de la vida es algo tan grande que no lo podemos dejar al vaivén del capricho individual. Hay acciones y



comportamientos humanos e inhumanos o buenos y malos; hay caminos que nos llenan de plenitud en todo sentido mientras otros nos abocan al fracaso y al sin sentido. ¿Cómo sostener que la guerra o el hambre son buenos? Desde nuestra sensibilidad más elemental sentimos que estas realidades son indeseables, nos hacen daño y por consiguiente, debemos empeñarnos en superarlas.

Esta vivencia constituye la experiencia del contraste negativo, piedra angular de la ética: Sentimos a flor de piel que hay hechos y actitudes negativos, repudiables, que nos son dañinos y por contraste formulamos el camino positivo y anhelable. Somos testigos de un asesinato y esto nos revuelve lo más profundo de las entrañas lanzándonos a comprometernos en la protección y cultivo de la vida humana como lo positivo y opuesto a la abominación del homicidio intencionado.

La ciencia ética investiga entonces sobre los parámetros de las actitudes y comportamientos humanos o buenos para seguirlos y los de los malos para desecharlos. Pero al ser la persona sujeto de sentido todo este proceso lo desarrolla desde una opción o perspectiva de significado que marca toda su conducta. Y acá llegamos a la teoría del valor moral. El valor es aquello que vale, que me mueve a actuar, y por esto, tiene un carácter absoluto. También es parte de la disciplina moral investigar cuáles son los valores válidos que deben guiar nuestro comportamiento y cuáles los inválidos que debemos rechazar. Constatamos entonces cómo la ética es la profunda experiencia del sentido de la vida desde la cual personas y grupos valoran sus actitudes y comportamientos como humanos o inhumanos, y que tiene como consecuencia el desarrollo de los primeros y el abandono de los segundos.

Entiendo por humano el absoluto ético por excelencia que hace referencia a la realización plena de todas las dimensiones y potencialidades que constituyen la persona humana y las comunidades en el ejercicio de la libertad, la solidaridad y la participación sin ningún tipo de exclusión o discriminación<sup>1</sup>. Desde

esta perspectiva salta a la vista que la ética o la moral constituye el eje y la quinta esencia de cualquier ser o agrupación humana. Por desgracia este calificativo de humano se torna tremendamente ambiguo cuando analizamos la historia y el presente de la sociedad, ya que en estos percibimos lo común que es que mujeres y hombres hagan daño a sus congéneres o sea que el mal es profundamente humano. De todas maneras, respecto al incondicional moral, el contenido que le doy es el de lo plenamente humano, todo lo realmente bueno y positivo en este sentido.

Al tener un carácter subjetivo y objetivo la moral necesariamente se halla afectada por los diversos contextos culturales y evoluciona de acuerdo a ellos. De los siglos XVI a XIX la esclavitud fue un hecho socialmente permitido, hoy en día es absolutamente rechazado por todos. Las confrontaciones armadas y la pena capital han sido aceptadas durante siglos por la humanidad. Los millones de manifestantes en las más diversas latitudes de la tierra rechazando la reciente guerra contra Irak indican un cambio de la conciencia humana en este sentido, al punto que la ONU y Juan Pablo II llamaron a la implementación del desarme total, simultáneo de todas las partes y efectivamente controlado por todas las naciones del globo. En cuanto al castigo con la muerte de los criminales, un buen sector de los países del mundo ya lo han eliminado de sus legislaciones y el papa Wojtyla convocó a la humanidad a su "abolición total ya que es cruel e innecesario".

De acuerdo con lo que he desarrollado acerca de la moral en este ensayo se infiere que su aplicación concreta requiere tener en cuenta su dimensión objetiva y subjetiva, los diferentes desenvolvimientos de la ciencia ética a lo largo de los siglos y asumir que los diversos contextos culturales necesariamente condicionan los juicios morales generales y específicos. Ya que es ilegítimo que una autoridad de cualquier tipo de manera vertical y despótica imponga a la comunidad humana un determinado género de ética, nos corresponde a todas las mujeres y hombres de

<sup>1</sup> Acerca de la ética y su absoluto cfr. Camps, Victoria y Otros. *Concepciones de la Ética*. Madrid: Trotta, 1992. Cortina, Adela. *Ética Civil*. Paris: 2000. Juan Pablo II. *Solicitud Social*. Bogotá: Paulinas, 1992. Kant, Emmanuel. *Cimentación para la Metafísica de las Costumbres*. Buenos Aires: Aguilar, 1990. Mifsud, Tony. *Moral Fundamental. El Discernimiento Cristiano*. Bogotá: CELAM, 1996. Novoa, Carlos. *Una Perspectiva Latinoamericana de la Teología Moral*. Bogotá: CEJA, 2001. Savater, Fernando. *Ética para Amador*. Barcelona: Ariel, 1997.

la tierra construir un consenso ético mínimo que nos permita convivir y garantizar nuestra plena e integral realización. Se trata de una búsqueda que debe realizarse en el diálogo transparente y respetuoso entre las más diversas culturas, religiones, ciencias y tradiciones.

La solidaridad real, la superación de toda discriminación y exclusión, la garantía de la realización integral de nuestros congéneres, en una palabra, la promoción de la dignidad humana para cada persona, sería, como lo hemos dicho, el contenido del verdadero sentido humano y cristiano. Este nos garantizará la auténtica felicidad por todos anhelada.

### III. Cómo la analizamos

Los planteamientos anteriores determinaron un esfuerzo interdisciplinario de investigación cualitativa basada en el diseño de estudio de casos, definido como: una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de caso son particularistas (...) y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos. (Pérez, 1994).

Los casos, constituidos por pacientes y sus familiares, fueron elegidos en cuanto representaban las situaciones problema, centro de la investigación, una vez habían sido evaluados en la Clínica de Memoria utilizando los procedimientos e instrumentos habituales en el diagnóstico interdisciplinario, establecidas las primeras soluciones o apoyos y las situaciones críticas.

El grupo investigador, orientado por la búsqueda de consensos, apoyado en la argumentación y en bibliografía pertinente, analizó y debatió cada uno de los casos, enfatizando en las dimensiones éticas y sociales de los mismos. Áreas de problemas y posibilidades de intervención pudieron identificarse en este examen, con el señalamiento expreso de la confluencia de varias de las dificultades en una misma situación, tornando más difícil las decisiones y el planteamiento de alternativas.

Esas áreas, relacionadas con la estructuración y comunicación del diagnóstico, con su impacto familiar y social, se presentan enseguida ilustradas con preguntas y viñetas elaboradas con base en los casos revisados.

### Cuestión 1: ¿Por qué no se hace el diagnóstico?

*Antonio tiene 42 años es un profesional empleado en una compañía nacional y viene acompañado de su esposa Adriana, remitidos en búsqueda de un concepto por grupo de expertos. La información es dada por su esposa; él habla muy poco, tiene cara de perplejidad y se le debe indicar con señas, pues, parece como si no entendiera; a veces intenta decirnos algo pero rara vez es coherente con la conversación. Adriana dice que desde hace un año Antonio viene teniendo severas dificultades con su memoria, alteraciones en el lenguaje con articulación "trabada", de las palabras, posteriormente limitaciones para leer y escribir, no pudiendo ayudar a sus hijos pequeños en la realización de tareas escolares. Hace ya algunos meses comenzó a tener dificultades en su trabajo y ha sido evaluado por varios médicos de diferentes especialidades sin llegar a una conclusión, aunque se le ha señalado que está deprimido.*

*La última consulta fue a una psicóloga quien le diagnosticó un síndrome conversivo, según entendí comenta Adriana, es que él está simulando, yo no puedo creer esto, cada día lo veo peor, tiene dificultades para su arreglo y cuidado personal y lo noto como perdido en la casa, estoy muy preocupada y no sé qué decirle a los niños... Me ha tocado asumir todas las responsabilidades del hogar, incluso la carga económica de la casa y Antonio está enfrentando un problema laboral serio para definir su futuro en la empresa que trabaja, pues lo han retirado (...).*

*Luego de la evaluación en la Clínica se le diagnosticó una pérdida progresiva e irreversible de las funciones mentales .*

Tan delicado como realizar y comunicar el diagnóstico resulta no hacerlo, las consecuencias competen así mismo a la persona con demencia, sus parientes y los recursos de salud, debido a que el proceso de deterioro sin atención puede acelerarse, pero fundamentalmente debido al sufrimiento y ansiedad para quien padece el trastorno y para su familia que no encuentran explicaciones a los cambios de la conducta, amén de los costos generados en la búsqueda que lleva a consultar repetitivamente en el sistema de salud oficial, también en el tradicional y alternativo.

Aunque los expertos en el campo de las demencias son escasos, y se concentran en pocos sitios del país, esto no constituye justificación válida para obviar el diagnóstico dentro de la organización del sistema sanitario que acentúa el papel de la medicina general y de familia, al igual que la resolución de buena parte

de las tareas en los niveles de menor complejidad. El 5% de las personas mayores de 65 años puede tener una demencia, doblándose la cifra cada 5 años, y a pesar de sus múltiples alteraciones cognoscitivas, particularmente de la memoria, es frecuente que la identificación del padecimiento se realice tardíamente cuando la sintomatología es extrema. Lo anterior puede, en parte, explicarse por una limitación de la información en el personal de salud con respecto a esta patología y por ende en el estudio e intervención precoz, y en cuanto a labores de asesoría, apoyo y consejería genética.

Por ello, asumir las consecuencias del proceso de envejecimiento poblacional, una de cuyas facetas se relaciona con el incremento de patologías dependientes de la edad, como la demencia, lleva a afirmar que todo profesional debe estar familiarizado con sus características para lo cual resulta imprescindible incluir en los planes de estudios de distintas disciplinas contenidos de gerontología y geriatría, así como la actualización y complementación para quienes se desempeñan en la asistencia.

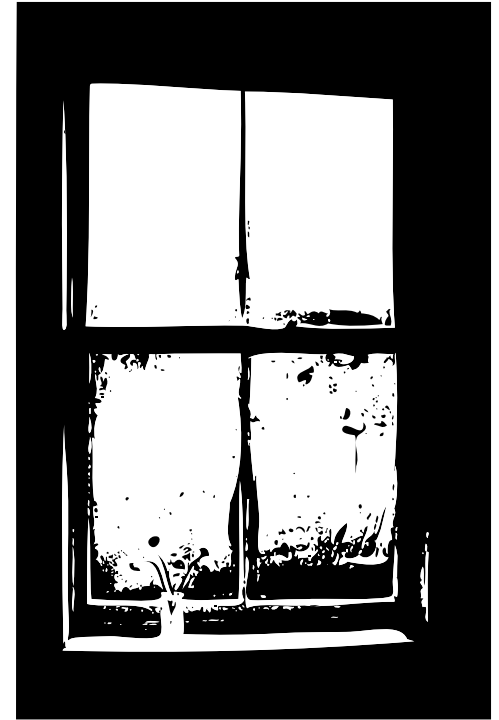
### Cuestión 2: ¿A quién(es) y qué debe comunicarse?

*Margarita tiene 45 años y desde hace 8 presenta frecuente dolor de cabeza, episodios de malestar general, alteraciones digestivas todo esto sumado a desvanecimientos con caídas. Del mismo tiempo de evolución pérdida progresiva de la memoria con repercusión en su vida cotidiana, tareas de la casa, alteraciones en el manejo del dinero, desorientación en tiempo y lugar. Ante todos estos síntomas decide consultar y viene por su propia iniciativa sola a la evaluación.*

*Manuel de 50 años viene recomendado por psiquiatría debido a importantes alteraciones de su comportamiento: afeitarse brazos y cejas, dormir debajo de la cama, entregar a extraños el dinero, ideas místicas sin respaldo, agresividad y total desinterés en las cosas que le rodean; asociado todo lo anterior con cambios en la memoria desde hace 5 años. Se desorienta y ello le trae dificultades en su trabajo de conductor, no reconoce los compañeros de trabajo. Su esposa dice que ya no soporta más a Manuel y que va a traer a los hermanos para que les expliquen, pues han dicho que él y ella deben firmarles un papel para vender la casa y así apoyar a sus hijos.*

*Marcela viene con su hija Claudia quien afirma que la*

*nota extraña. Mi mamá, de 43 años lo olvida todo. De hace 4 años atrás, tiene importantes problemas para hacer las cosas de la casa, deja la estufa encendida, olvida recados pendientes, ha tenido dificultades en su trabajo, se ha vuelto un poco descuidada en su apariencia personal. Estoy preocupada porque su papá y 4 hermanos sufren de problemas serios de memoria también, comenta Claudia. Luego de ser diagnosticada de una Enfermedad de Alzheimer hereditaria (la mitad de los hijos podrían presentarla), la hija decide que ella no quiere que se le realicen los estudios genéticos porque si ella es portadora de la anomalía, preferiría suicidarse.*



En principio, la respuesta a la pregunta con que se inicia el texto parece simple: al paciente según lo establecen sus derechos (Resolución 13437 de 1991. Ministerio de Salud), uno de los cuales es el de la comunicación plena y clara con el médico, apropiadas a sus condiciones psicológicas y culturales, que le permitan obtener toda la información necesaria respecto a la enfermedad que padece, así como a los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar y el pronóstico y riesgos que dicho tratamiento conlleve (...) Sin embargo, distintas razones se oponen al cumplimiento de este mandato:

- El diagnóstico se efectúa en un momento avanzado de la enfermedad lo cual limita las posibilidades de comprensión de su gravedad e implicaciones por parte de la persona que la sufre.
- La protesta de la familia por la presencia del paciente durante la devolución del informe, pues percibe la situación como dolorosa, difícil de manejar y limitante en términos de profundizar en la información
- El riesgo no deleznable de la decisión suicida, que

ronda aún de manera no consciente al equipo.

- La negación del implicado frente al diagnóstico y los intentos por ocultarlo ante parientes y relacionados, lo cual puede asociarse a algunos riesgos, verbigracia continuar conduciendo un vehículo, guardando o utilizando armas, saliendo solo...
- La presunción de que el diagnóstico puede no ser comprendido en sus implicaciones o, por el contrario, dar lugar a posibles abusos por parte de otras personas incluidos a veces los parientes.

De otra parte, en principio se asume que toda la información disponible debe ser suministrada; sin embargo, parece claro que técnicamente realizar un diagnóstico genético de la Enfermedad de Alzheimer es una realidad, al menos en casos Familiares Autosómicos Dominantes. Las dificultades se presentan entonces, anotan Cano, Cacabelos, Gómez y cols. (2001) en la consejería genética, en los aspectos éticos de la propia investigación y en los vacíos legales en múltiples aspectos relacionados con los pacientes o con sus familiares.

Finalmente una duda frecuente se relaciona con la notificación acerca de las posibilidades terapéuticas, particularmente en cuanto a fármacos no incluidos en los planes de beneficio del Sistema de Seguridad Social en Salud, cuyos costos limitan el acceso a los mismos a un grupo pequeño de las personas con demencia, pero cuya oferta puede entenderse como una alternativa de cura o mejoría generando ingentes sacrificios por parte del grupo familiar para lograrla, aunque resulta evidente la poca consistencia en los resultados de estos productos, pese a la amplitud con la cual suelen promocionarse.

### Cuestión 3: ¿Qué hacer con las familias?

*Pablo tiene 33 años, es padre de tres niños pequeños; desde hace 4 tiene problemas de memoria que han progresado rápidamente y le generan un sinnúmero de complicaciones en su vida laboral y familiar; se comenzaron a dar cuenta cuando en su trabajo comenzó a tener dificultades en la atención a los clientes y fallas en la programación de pedidos y entregas; tuvo que cambiar de trabajo en varias oportunidades por no entender y cumplir con las labores de su responsabilidad. Unos meses antes de la consulta presentó crisis convulsiva, su familia se asustó mucho*

*pues nunca antes había presentado algo similar. Una de las hermanas, que vive en una ciudad diferente a Bogotá, tiene la misma enfermedad y el hermano cuidador de ella, nos trajo a las tres hijas de la paciente para darlas en adopción, pues económicamente no pueden hacerse cargo de ellas.*

En el curso de la enfermedad y en sus estadios más avanzados, se hacen graves y evidentes las limitaciones, incluso en el autocuidado y en el desempeño de actividades cotidianas, sumado a la comorbilidad frecuente en las personas viejas, lo que significa que pueden presentar distintas patologías al mismo tiempo. Aunque la institucionalización es una posibilidad ante el diagnóstico de demencia, no cabe duda de la complejidad de su decisión por distintas razones; la primera es la consideración general de los beneficios de permanecer en el domicilio habitual y en la convivencia con parientes y cercanos versus un medio extraño, en casos específicos descrito como maltratante por los investigadores. La segunda atañe a los costos económicos, imposibles de asumir para una buena parte de la población, versus los cupos muy limitados en los sitios subsidiados oficialmente. Por último, no puede olvidarse la valoración cultural de la imagen de amparo familiar, de los lazos entre el parentesco y las responsabilidades de guarda.

Así, a diferencia de las cifras de otros países, en Colombia sólo un porcentaje pequeño de estas personas se encuentra institucionalizado y quienes se encargan de asistirlos cotidianamente, sus cuidadores(as), son en su gran mayoría los propios familiares, ocupando las relaciones de conyugalidad y parentales los primeros lugares. Esto implica para las familias acomodaciones que van desde el ambiente de la vivienda encaminadas a garantizar la ejecución y seguridad de las actividades diarias, pasando por los ajustes en la dinámica familiar para asumir y redistribuir funciones y papeles, hasta las de responder a las demandas del cuidado permanente y el traslado a las instituciones de salud para el cumplimiento de citas, exámenes y controles, cuando no es posible el ingreso en programas de atención domiciliaria.

La función misma de cuidado es difícil y exigente (particularmente para quienes la asumen sin mayores conocimientos de la problemática, generalmente apoyados en el afecto y en el espíritu de ayuda a su pariente), tanto que en la literatura da lugar a que se le denomine e investigue como la carga del cuidador,

refiriéndose al monto de tensión que supone asumir estas labores, tensión que a veces llega a traducirse en ansiedad, desesperanza, depresión y en otras manifestaciones psicológicas, amén del cansancio y las alteraciones de sus propias actividades y relaciones, determinadas por el esfuerzo para satisfacer las exigencias y necesidades de la persona a su cargo.



#### Cuestión 4: ¿Cuál es el papel de la sociedad y el estado?

*Andrés tiene 52 años y es profesor de primaria. Fue atendido por primera vez hace dos años cuando acudió con su esposa remitido de otra ciudad para un concepto de expertos con implicaciones legales, con la pregunta de si debía ser pensionado o trasladado. Para ese momento relataban desde dos años antes, severas dificultades en el desempeño de su trabajo, olvido de las palabras, de los nombres de los alumnos, actividades cotidianas como montar en bicicleta (su medio de transporte), repetición de las clases y no tomar sus medicamentos. La esposa prefiere que no se pensione por las implicaciones de tiempo de los trámites y la disminución de los ingresos familiares. El equipo encuentra deterioro leve, depresión y ansiedad, no hay acuerdo ante el diagnóstico de demencia, no se considera de alto riesgo ni para los niños ni para él, y se decide recomendar la permanencia tanto en el trabajo como en el lugar. Luego de un control al año siguiente en el cual persistían los síntomas sin mayor agravamiento vuelve, encontrándose además del efecto depresivo, anomia, apraxia, dislexia, disgrafía y disortografía y el relato de que se estrelló en la bicicleta aunque sin consecuencias graves...*

*se diagnostica una demencia fronto temporal.*

Si pensamos, *a priori*, que el ámbito doméstico y la vida familiar configuran el entorno más apropiado para la persona con demencia, es fundamental analizar tal aseveración en el marco de las condiciones de pobreza de buena parte de las personas viejas y de sus familias, así como la mínima provisión de ayuda y apoyos en salud, bienestar y, en general, en seguridad social, debido a limitaciones de los recursos para el desarrollo en el país de programas de este tipo. Con frecuencia ello presiona para que progresivamente uno o varios miembros de la familia deban abandonar su trabajo para dedicarse a cuidar en el hogar a su (o sus) pariente enfermo, circunstancias que agravan las condiciones económicas ya precarias.

Si bien el Estado ha desarrollado algunos programas cuya función primordial es la provisión de subsidios para personas ancianas, particularmente para aquellos en situación de indigencia, las barreras y limitaciones en el sistema sanitario y social son determinantes para el tratamiento y protección de las personas con demencia. La disminución del ingreso en una tercera parte por jubilación y las dificultades para incapacidad permanente y pensión, cuyo trámite dura hasta dos años, son un ejemplo claro de ello.

#### IV. ¿Qué aprendimos?

Coherentes con nuestros horizontes morales y de sentido, en nuestro estudio nos ubicamos de cara a la realidad colombiana, de los pacientes y sus familias. Constatamos entonces de nuevo, cómo la ética está afectada por diferentes condiciones, en este caso familiares y económicas, las cuales paradójicamente nos pueden conducir a decisiones en conciencia muy diversas a las que en otras circunstancias nos llevaría la ciencia valorativa del comportamiento.

En este contexto emerge con fuerza un principio capital de la ética médica, como es el deber que tiene el facultativo de indagar y conocer a fondo las condiciones de diverso orden que convergen y constituyen la existencia del paciente, para garantizar

su mejor tratamiento en todo sentido. La integralidad del tratamiento de la demencia es otro gran reto ético ya que a veces se cree que estamos ante un asunto ante todo farmacológico. No se puede negar que la dosificación de medicinas es imprescindible en esta situación, pero ella sin un entorno humano adecuado difícilmente opera.

La devolución o comunicación de los resultados puede considerarse como la fase última del proceso diagnóstico; es el momento en el cual, cumplida la recolección de información proveniente de diversas fuentes, su integración e interpretación en el marco de la nosología, se expone a la persona enferma, o a sus parientes o cuidadores, los hallazgos. Si el proceso diagnóstico responde a una interconsulta o referencia, esta fase tendrá como objetivo además de la oferta de claridad acerca de lo encontrado, el reforzamiento de los nexos con el médico tratante, facilitando la iniciación o continuidad del tratamiento.

Cuando la noticia corresponde a una patología irreversible y progresivamente deteriorante, como es el caso de la demencia, y más aún cuando se reconoce el peso genético en su determinación, esta tarea suele ser dramática y con profundas implicaciones también para quien debe llevarla a cabo. En los casos presentados, un diagnóstico de los pacientes que son aún laboralmente activos nos confronta con problemáticas aún más dramáticas. Las manifestaciones de temor, rabia, desconfianza e incredulidad y de solicitud de mayor información son las más comunes, haciendo de esta una situación privilegiada en términos pedagógicos y de apoyo pero igualmente perturbadora para todos los implicados. Su desarrollo requiere tiempo, interés, prudencia, calma, claridad y una actitud acogedora, difícil de mantener cuando quien ejecuta la tarea se enfrenta a estas inquietudes.

Con respecto a este punto los acuerdos ponen de relieve que así como existe un derecho a saber existe un derecho a no saber. Entran en juego los principios de competencia y voluntariedad, de autonomía o libre decisión; beneficencia y no maleficencia; y en última instancia el de justicia ante la inquietud de quién sufre y quién se beneficia con la información.

Ahora bien, en cualquier caso, resulta evidente que brindar la información tiene que convertirse en un proceso, de manera tal que ésta pueda ser

comprendida y elaborada, pues generalmente el efecto de la comunicación, tal como ha sido descrito por algunos autores, se traduce en incredulidad y rechazo entorpeciendo la toma de decisiones adecuadas. De allí que, la información debe ser parte de un proceso de acompañamiento al paciente y su familia, también del profesional o los profesionales a cargo, en lo posible a través de la oferta de una gama de intervenciones de apoyo sistemático a la familia.

En el contexto científico dos condiciones acompañan el concepto de demencia: la irreversibilidad y el deterioro progresivo, las cuales generan frustración y angustia en los profesionales porque no hay nada que hacer, es decir, porque no es posible la mejoría o la cura, tan sólo en algunas ocasiones detener o mantener. Pero cuando se enfoca, el sentido de la vida como un proceso construido social y personalmente, es posible entender que el momento del acompañamiento constituye un tiempo para construir otros imaginarios de felicidad para la persona enferma, en tanto es una posibilidad de acogida y sostén para la familia y una opción de solidaridad.

Suministrar la información acerca de enfermedad y de su evolución tiene que ser un proceso, de manera tal que, si bien desde el inicio de la comunicación se perciba la gravedad y las implicaciones futuras, sea posible la elaboración paulatina por parte de la familia y la aparición de preguntas o necesidades de mayor información. En este sentido resulta útil la provisión de formas complementarias de comunicación a las sesiones presenciales: material escrito, en audio o audiovisual, correo electrónico, direcciones en la red virtual, oferta de acciones de capacitación y asesoría, apoyo a través de grupos informales...

La ansiedad del equipo aumenta ante la idea de que no hay nada que hacer cuando las intervenciones habituales parecen no ser útiles, y se aprecia la enfermedad en su aspecto de deterioro inminente e imposible de detener o evitar. Las ideas de dependencia y discapacidad chocan contra aspectos de la cultura que privilegian la autonomía, la salud y el bienestar. Por ello, tienen cabida aquí las preguntas acerca de la vida humana, de su sentido; la vida es un proceso construido social y personalmente; es un tiempo para construir otros imaginarios de felicidad, definida ésta en el contexto que significa construir un proyecto con identidad propia; para la persona es una posibilidad



de acogida y de apoyo; para la familia una opción de solidaridad.

En este marco, la orientación, educación y apoyo que se deben ofrecer a la familia y a los cuidadores, son de gran importancia, pues indudablemente están dirigidos no sólo a mejorar la atención del enfermo, sino a disminuir el estrés y a la prevención de problemas frecuentes como pueden ser las caídas u otras situaciones adversas que deben ser tenidas siempre en cuenta, dada la alta probabilidad de que ocurran y las dificultades que surgen al querer hacer una intervención. Así, resultan fundamentales para los(as) cuidadores(as), la información acerca de la enfermedad y su manejo, y también acerca de sus propias reacciones, aunadas a la oferta y búsqueda de fuentes de apoyo y compensación. Esto implica cultivar una alta formación ética en los allegados de los afectados para que, conscientes del gran valor moral de una existencia humana con buena calidad de vida, se hallen motivados a crecer en paciencia y capacidad de dar y recibir amor hacia y desde quien, por sus limitaciones de salud, puede resultarle gravoso.

#### V. Qué concluimos

Los siguientes planteamientos resumen las conclusiones fundamentales del trabajo:

- No hay una pluralidad de éticas sino una ética de la pluralidad; ello supone que no existen pautas generales de comportamiento ético pues las normas deben contextualizarse, actualizarse, situarse histórica y socialmente.

- Por lo anterior, el imperativo moral es formar el juicio o conciencia para garantizar el análisis riguroso y la toma de decisiones con suficiente respaldo y argumentación. Los consensos son en este sentido una posibilidad de validación de la estimación.

- Las situaciones de alta gravedad merecen acciones excepcionales, especialmente cuando los elementos no son claros, no se cuenta con suficiente conocimiento, para lo cual el discernimiento implica una ponderación de los bienes éticos y morales que se afectan, apreciando que hay unos más valiosos que otros.

- No sólo los parientes necesitan de apoyo y comprensión, también el equipo y especialmente aquel (o aquellos) de sus miembros que se encarga de la devolución del diagnóstico, y en quien recaen los sentimientos negativos y todos los problemas ligados a esta actividad.

- Por último, como ejercicio de humildad y entereza, recordar a Santo Tomás de Aquino, cuando afirma que éticamente nadie está obligado a lo imposible.

#### REFERENCIAS

Cano C, Cacabelos R, Gómez C, y Cols. (2001) Aspectos médico legales. En:

Consenso Colombiano sobre Enfermedad de Alzheimer. Bogotá: Noosfera.

Pérez, G. (1994) Investigación cualitativa, retos e interrogantes. Madrid: La Muralla.