

Artículo de opinión

Reflexiones bioéticas sobre el cuidado prematuro desencadenado por el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer



M. Jesús Buxó y María Casado*

Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 24 de octubre de 2013

Aceptado el 28 de marzo de 2014

On-line el 19 de mayo de 2014

Palabras clave:

Enfermedad de Alzheimer

Diagnóstico precoz

Cuidados sanitarios

Paternalismo

Bioética

RESUMEN

El diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer presenta importantes problemas bioéticos. Entre la detección temprana de la enfermedad y la aparición de sus síntomas media un período de tiempo en el cual la autonomía, la intimidad y la dignidad de quien la sufre pueden verse lesionadas por las eventuales medidas de apoyo y atención sanitaria o familiar que se decida adoptar. Éstas pueden terminar por transformar al paciente en un objeto de cuidado, impidiéndole asumir la enfermedad, elaborar la identidad y reordenar el espacio vital. Debe procurarse entonces que el cuidar no se traduzca en un asedio compasivo y un efecto invasivo que lleve a la anulación del paciente con Alzheimer.

© 2013 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Bioethical reflections on ill-considered care due to an early diagnosis of Alzheimer disease

ABSTRACT

Early diagnosis of Alzheimer disease raises important bioethical issues. In the interval between early disease detection and symptom onset, there is a time in which the patient's autonomy, privacy, and dignity may be undermined by certain healthcare measures or by family care and support. These measures may eventually turn patients into an object of care, preventing them from accepting the disease, developing an identity, and rearranging their living spaces. Every effort should be made to ensure that care does not become compassionate harassment or an invasive act, annulling the patient's autonomy, identity, and self-determination.

© 2013 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Keywords:

Alzheimer disease

Early diagnosis

Health care

Paternalism

Bioethics

Introducción

La etapa entre la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer y la aparición de sus síntomas constituye un «periodo ventana» que conlleva problemas bioéticos relevantes que atañen a la autonomía, la intimidad y la dignidad de quienes reciben tal diagnóstico, pues implica la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención sanitaria y familiar que requieren vigilancia para evitar que se lesionen derechos¹. Es por ello que nos planteamos como objetivo poner de manifiesto que el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer anticipa la situación de dependencia ante un diagnóstico infausto.

Efectos del diagnóstico precoz sobre la autonomía personal

El énfasis en el diagnóstico precoz hace avanzar el proceso de medicalización y adelanta el paso de convertir al ciudadano en paciente objeto de cuidados². La anticipación diagnóstica debería

estar precedida por un proceso de información, consentimiento y consejo que garantizase que quienes se someten a estas pruebas precoces, pudiendo aún decidir por sí mismos, no resulten disminuidos no ya por la enfermedad sino por el propio procedimiento emprendido que conlleva medicalización y claudicaciones³.

Paradójicamente, esa anticipación del diagnóstico que parece aportar ventajas al tratamiento de esta enfermedad progresiva también produce desventajas, pues la persona y su espacio vital quedan reclasificados en el sentido «foucaultiano» de biopolitizar cuerpo y mente. El diagnóstico precoz puede desencadenar medidas prematuras e inadecuadas hacia el paciente por parte de los agentes de la atención y el cuidado. No es de extrañar que se agudice el sufrimiento del diagnosticado al darse cuenta de la irreversibilidad del proceso, la imprecisión de la temporalidad y los laberintos de una identidad que cada vez más está referenciada en los demás. Y en ese intervalo es donde se amplifica la vulnerabilidad que damos en denominar «asedio compasivo».

El inicio del tratamiento debería acompañarse de una información, perteneciente al diagnosticado, que le permita ejercer su autonomía antes de la pérdida de la personalidad, para arreglar sus papeles y expresar sus voluntades respecto a cómo quiere que sean su tratamiento y su final⁴. Sin embargo, no parece tenerse en cuenta

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: mariacasado@ub.edu (M. Casado).

que, una vez diagnosticada la enfermedad e informados el enfermo y la familia, el diagnosticado entra en una categoría que se enmarca en el sistema clasificatorio de las demencias neurodegenerativas, iniciando el trayecto de las personas discapacitadas.

Es de interés bioético atender esta fase de anticipación, cuando la vulnerabilidad potencial del diagnosticado es incremental por dos razones^{5,6}: una, el peso de la movilización de todos los agentes de la atención y el cuidado que disponen de tratamientos, protocolos, consejos y recomendaciones sobre cómo actuar con el ya paciente, quien ve transformados sus estilos de vida por la organización de los cuidados⁷; otra, el salto cualitativo en la dirección de elaborar una nueva realidad desde el individuo -que «es» aún- hacia una conciencia distinta de sí mismo, cuya identidad personal está pasando a ser un ente social, tratado y cuidado.

En el ámbito sanitario, el concepto de atención sirve para poner matices al cuidar objetivando las exigencias del guión terapéutico en cuanto a obligaciones y prioridades⁸. Se entiende que los centros hospitalarios tienen que «atender»; es la atención lo que se requiere y no la implicación afectiva del cuidador. Esto contrasta con el cuidado familiar, en el cual la familia ha de responsabilizarse del enfermo⁹. Las asociaciones de pacientes elaboran recomendaciones para beneficiar el entorno cuidador, animándole para que la enfermedad se viva como algo aceptable y manejable en lugar de ser una losa para la familia, así como guías para los medios de comunicación sobre cómo divulgar la enfermedad y los avances curativos, evitando las falsas expectativas; igualmente, consideran que estas noticias dedican poco espacio al entorno familiar en tanto que personas afectadas que necesitan respuestas y soluciones¹⁰.

Si los cuidadores tienen, pues, el beneficio de este reconocimiento y apoyo, no parece que estas fórmulas contribuyan de igual modo al bienestar de los diagnosticados. En los trabajos sobre la enfermedad de Alzheimer se dice que el diagnosticado cierra un período y se recomienda transformar su proyecto vital en tiempo de ocio y tranquilidad, siendo derivado hacia una suerte de jubilación en la que va notando (o se le hace notar) la pérdida de sus habilidades, la memoria y la autoejecución. En las pruebas que acompañan el diagnóstico inicial, el paciente potencial se ve prematuramente sometido a tests de abstracción y ejecución con dibujos, cálculos y escritura, cuya inmediatez y expectativas de aprobación agudizan su sentido de merma de capacidades.

El asedio compasivo del entorno sanitario y familiar

La etnografía del entorno sanitario y familiar hace evidente que los cuidadores, ante cualquier señal o detalle de limitación, inician el proceso afectuoso de suplir y dependizar, lo que se convierte en una manera de hacerles notar lo que eran y lo que queda de ellos. Así, ante cualquier olvido saltan las alarmas de su nueva condición, se tiende a acabar sus frases y se termina diciendo aquello que se supone iba a decir el diagnosticado. Ante cualquier vacilación, se insinúan u organizan nuevos órdenes en el espacio y en el aseo personal, o se interviene amablemente en sus decisiones, por no mencionar aspectos más oscuros relativos a la economía familiar. Animarles a no lamentar lo perdido es otra forma equívoca, perversa incluso, de hacerles olvidar lo que fueron, pues son justamente esos recuerdos los que les dan alegría, a la vez que son puntos de referencia en la reactivación de otras acciones. Es frecuente que el diagnosticado se vea obligado a elaborar su identidad con mecanismos defensivos de aislamiento y difiriendo también decisiones y actividades, incluso con manifestaciones irregulares de agradecimiento compulsivo, irritabilidad y desapego, interpretadas por los cuidadores como parte de la enfermedad, cuando en realidad son conductas que derivan en buena medida del «acoso protector» al que es sometido. Así, se acorta su autonomía y se le somete a un «asedio compasivo» por parte del sistema sanitario

(que lo erige como un colectivo más a medicalizar y una nueva fuente de intereses y de trasiego económico) y del sistema familiar, por extralimitación conmisericordiosa.

Estas expresiones y prácticas se reciben, ambiguamente, por parte de la persona cuidada como «afecto invasivo», que en ocasiones invalida el proceso de asumir la enfermedad, elaborar la identidad y reordenar el espacio vital. Tras el diagnóstico precoz viene el período en que mayor relieve alcanza el asedio compasivo, pues se refuerzan todos los dispositivos emocionales del círculo íntimo que desatan la empatía, y llevada al extremo la identificación, de hacer todo y más por el otro.

En términos bioéticos, este trato de confianza y solidaridad quedaría clasificado como «beneficencia», ya que no hay maleficencia en el sentido de una desatención que produzca de manera directa o indirecta marginación, vulnerabilidad, malos tratos o abandonos. Sin embargo, puede haber maleficencia y afectar derechos fundamentales en cuanto a la intimidad y la autonomía, pues se trata de un cuidado en exceso o invasivo que hace que los miembros de la familia suplanten y se apropien, de una forma anticipada y progresiva, de la voluntad y la capacidad de decisión de la persona diagnosticada. No es de extrañar que con estas actitudes se induzca a ejercer, incluso a justificar, el acoso en nombre del bienestar. Tampoco es raro que, con toda esa buena voluntad, el diagnosticado tienda a hacerse el distraído o usar estrategias que le hagan inmune a la intromisión de estas presiones y fuerzas externas, retroalimentando el asedio compasivo.

El diagnosticado precoz de Alzheimer requiere un «apoyo inteligente» que facilite o contribuya a su bienestar, y que soslaye el «principio del doble efecto» y la «banalidad del mal», dos problemas bioéticos de primer nivel.

No hay que olvidar que se trata de un diagnóstico precoz y sin tratamiento aparejado, y es preciso darse cuenta de que los agentes del sistema sanitario y familiar «bien intencionados» aplican el principio del doble efecto cuando se permiten causar un perjuicio para producir un buen fin que no es posible conseguir sin dañar. Por otra parte, hay que entender los aspectos contradictorios que subyacen al cuidar: no existen comportamientos desinteresados ni actos gratuitos; toda acción se plantea, de un modo u otro, para alcanzar algún tipo de beneficio, sea el cielo, el agradecimiento, la autosatisfacción, el reconocimiento público o, también, el sentido de pertenencia a una organización y sus poderes, sea el sistema biomédico o la sagrada familia. Implica, además, una relación ambigua o confusa entre el dar y el devolver, que no es de reciprocidad sino de obligación¹¹. Y ahí está el núcleo del asedio compasivo: cuánto más se da y más desproporcionado es el cuidado, mayor es el poder de decisión que menoscaba al receptor sumido en la obligación y el agradecimiento, estableciéndose relaciones de dependencia que tienden a generar en el receptor sentimientos de deuda que, sin duda, retroalimentan la continuidad y la profusión del cuidar.

Olvidar estas lecciones básicas en la consideración de una ética del cuidar sólo lleva a pensar en la banalidad del mal entendido como provocar el mal sin que haya voluntad de hacerlo. En la descripción de este concepto, Arendt¹² expresa que se limita a señalar un fenómeno caracterizado por la irreflexión y la normalidad. Un mal que no busca hacerse y que es resultado de la inadvertencia, no de la estupidez. Es una reflexión, incómoda, sobre los valores intrínsecos de dos sistemas de poder y autoridad, el sanitario y el familiar, que proceden de tradiciones no cuestionadas, basadas en los avances técnico-científicos y la veneración a los vínculos familiares. Sin duda, es una aplicación conceptual poco grata asociar la banalidad del mal con conductas regladas y basadas en la afectividad, pero hay un doble filo en el cuidar que, si no se revisa, puede conducir al asedio compasivo; no porque haya mala intención ni sadismo, sino por pura y simple normalidad e irreflexión.

Recomendaciones a modo de conclusión

Ante el hecho imparable del diagnóstico precoz del Alzheimer, este grupo va a tener que ser socialmente reconocido y amparado bioéticamente para evitar a los afectados la experiencia de las diversas formas de menosprecio: el maltrato físico, la privación de derechos y la desvalorización social, en definitiva, aspectos no reconocidos de su identidad^{13,14}.

Tres son las recomendaciones que cabe proponer para evitar el asedio compasivo y los sufrimientos silenciosos que derivan del agravio moral del diagnóstico precoz: la atención efectiva, la paridad jurídica y la adhesión solidaria.

La atención efectiva del cuidar orientada a fomentar la relación recíproca entre sujetos, esto es, un respeto igual en el que cada uno considere al otro como un igual y a la vez independientes entre sí, siendo los valores del trato compartidos y dialogados^{13,14}.

La paridad jurídica entre el sistema médico y el reconocimiento a los diagnosticados a favor de que prive el respeto a su autonomía en las decisiones que afecten la realización de pruebas o tratamientos y la decisión de morir.

Y por último la adhesión solidaria de la sociedad, con el fin de evitar el negativismo moral (imposiciones, humillaciones o desprecios, propiciados por la orientación utilitaria, paternalista y comunitaria que marca el campo de la salud y la familia) y a favor del reconocimiento social de su identidad, autonomía individual y libertades civiles.

Editora responsable del artículo

Glòria Pérez.

Contribuciones de autoría

Las dos autoras han participado de forma igualitaria en la concepción y el diseño del trabajo de este artículo, así como en su escritura y su aprobación final para publicación.

Financiación

Financiado en parte por el proyecto de Investigación PB-0987 «Derecho y Alzheimer: implicaciones jurídico-políticas, éticas y sociales de la detección de genes asociados a la enfermedad de

Alzheimer y otras demencias seniles», concedido por el Ministerio de Educación y Cultura, desarrollado por los miembros del Observatori de Bioètica i Dret del Parc Científic de la Universitat de Barcelona; investigadora principal del proyecto: María Casado.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Buxó Rey MJ. La familia, objecte i subjecte de salut mental. 1. Barcelona: Quaderns de Salut Mental.; 2002. p. 46–50 (Consultado el 22/01/2014.) Disponible en: <http://www.fccsm.net/portfolio/quadern-salut-mental-1/>
2. Khachaturian ZS, Camí J, Andrieu S, et al. Creating a transatlantic research enterprise for preventing Alzheimer's disease. Review article. *Alzheimer's & Dementia*. 2009;5:361–6.
3. Le Couteur DG, Doust J, Creasey H, et al. Political drive to screen for pre-dementia: not evidence based and ignores the harms of diagnosis. *BMJ*. 2013;347:1525.
4. Comitè de Bioètica de Catalunya. Reunión plenaria del 13 de junio de 2012. Informe a propósito del protocolo del proyecto de investigación Estudio cohorte para la identificación precoz de marcadores en familiares cognitivamente sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer, Estudio ALFA [http://www.alfaestudi.org/es_index/] y, específicamente, el voto particular firmado por María Casado, José María Mena, Montserrat Busquets, Lluís Cabre y Francesc Jose María. (Consultado el 10/10/2013.) Disponible en: <http://comitebioetica.cat/>
5. Casado M, editor. *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. Valencia: Tirant lo Blanch; 2002. p. 165.
6. Luna F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. En: Casado M, coordinadora. *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Civitas; 2009. 600 p.
7. Azambuja J, Chittó G, Clotet J. Vulnerabilidad humana e integridad personal: Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a declaração universal de bioética e direitos humanos da UNESCO desde uma perspectiva Latino-americana. En: Casado M, coordinadora. *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Civitas; 2009. 600 p.
8. Casado M. Cuestiones bioéticas en torno al envejecimiento. *Revista Bioetica Brasil*. 2001;19:697–712.
9. Enfermedad de Alzheimer: diagnóstico precoz. Barcelona: Fundació Vila Casas. Opinión Quiral num. 32.1; 2011. (Consultado el 22/01/2014.) Disponible en: <http://www.fundaciovilacasas.com/es/salud-opinion-quiral/>
10. Gilligan C. *In a different voice. Psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press; 1982. p. 216.
11. Boada M, Tàrraga LL. *Alzheimer: la memoria está en los besos*. Barcelona: Ediciones Mayo; 2002. p. 63.
12. Arendt H. *Eichman en Jerusalén*. Barcelona: De Bolsillo; 2011. p. 448.
13. Honneth A. *La lucha por el reconocimiento. Una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica; 1997. p. 227.
14. Honneth A. *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta; 2011. p. 244.