

ASPECTOS BIOÉTICOS EN DEMENCIAS (I)

Se dice que la demencia será la gran epidemia de lo que nos queda del siglo XXI, y parece que va a ser cierto.

La principal causa de la demencia es la edad, y el aumento de la esperanza de vida hará que gran parte de la población mundial en unos años pueda sufrir esta enfermedad.

¿Qué entendemos por demencia? Es una enfermedad orgánica, adquirida, progresiva que se caracteriza por una afectación de las funciones intelectuales y que interfiere en la vida diaria del enfermo. El principal síntoma es la pérdida de memoria, pero también se afectan otras funciones cognitivas como la capacidad de organización, la atención, el lenguaje, funciones que precisamos para poder realizar nuestra actividad diaria.

El hecho de padecer una demencia suscita muchos problemas legales, como es la capacidad para realizar actos civiles (testamentos, ventas, donaciones) u otorgar consentimiento ante intervenciones terapéuticas, pero también problemas de índole ético como tratar problemas relacionados con el final de la vida, cuidados profesionales o con la calidad de vida.

El ser humano se diferencia de otros animales por su “inteligencia”, por sus capacidades cognitivas, y son precisamente éstas las que se pierden en una demencia, pero ¿deja el ser humano de ser persona si no tiene inteligencia? Sería un amplio debate el que se podría iniciar, pero parece claro que no. Cuando dormimos, cuando estamos sedados, cuando estamos en coma seguimos siendo personas y por tanto seguimos teniendo un derecho básico, el mantener nuestra dignidad.

Es esta dignidad la que puede verse afectada en el manejo de algunas situaciones cuando sufrimos una demencia.

El respetar la dignidad de un paciente con demencia es lo que nos debe marcar nuestro camino como médicos.

Como neuróloga que trata este tipo de pacientes el primer problema con el que me enfrento es el de la **información**, el dar el diagnóstico. La palabra demencia nos horroriza a la mayoría de nosotros, es un diagnóstico que no queremos oír, pero el paciente, y no sólo los familiares, tiene derecho a saberlo, porque entendiéndolo podrá planificar en etapas precoces de su enfermedad el resto de su vida y porque sabiéndolo también entenderá muchos de los cambios que van a ocurrir (ser supervisado en ciertas actividades, necesidad de ir a una terapia, imposibilidad de conducir, tener un cuidador en casa, etc). La entrega de la información al paciente y a los familiares es el primer paso. ¿Cómo debemos enfrentarnos a este reto?

Pues la información debe ser veraz, no debemos mentir y decir que no tiene ningún problema, pero considero que lo primordial es que esa información sea escalonada. No hay ninguna urgencia en dar algunos diagnósticos médicos. Ante un paciente con una sospecha de un tumor en donde a lo mejor es prioritario realizar una intervención quirúrgica y previamente debe enfrentarse a varias pruebas diagnósticas de manera rápida, probablemente sí haya que darle la información casi completa el primer día,

pero ante una demencia degenerativa, que es una patología que avanza lentamente y para la que desgraciadamente aún no tenemos ningún tratamiento que cambie realmente el curso de la enfermedad, dicha información puede darse “poco a poco”. Y siempre debemos tener en cuenta lo que él paciente quiere saber, él nos irá preguntando según sus necesidades y según su capacidad para entender las situaciones a las que nos tengamos que ir enfrentando. Nuestra misión como médicos es aportarles la información médica a la que ellos no tienen acceso, o que sí tienen acceso pero no saben interpretar o entender completamente, pero no debemos dar ni más de lo que nos piden ni menos; hay que darles lo que necesitan en cada momento y por supuesto no podemos negarles una determinada información que nos reclaman amparándonos en la “conspiración del silencio”.

Esta conspiración del silencio es una alianza entre dos (familia y médico) que daña o puede dañar a un tercero (paciente) que ocurre cuando la familia del paciente actúa con los médicos ocultando al paciente una enfermedad potencialmente grave. Suele producirse por petición de la familia y el médico puede considerarlo como una opción en ocasiones fácil ya que nos reduce el estrés y la ansiedad frente a decir la verdad. El primer paso para poder tomar una decisión es disponer de la información y si un paciente no dispone de la misma no podrá decidir sobre aspectos de su vida. Según el momento evolutivo de la enfermedad podrá entender y necesitar una información u otra, pero la que necesite no se le puede negar.

¿Y cuáles son las decisiones más importantes a las que nos tendremos que enfrentar si me han diagnosticado una demencia?

En siguientes ediciones iremos planteando tanto los problemas puramente médicos a los que hay que enfrentarse como aquellos más de índole legal que pueden presentarse en estos pacientes.

Dra. Marta Ochoa Mulas
Servicio de Neurología HM Hospitales Madrid