



La abstracción del cuidado en la enfermedad de Alzheimer

Autora: Francisca Rebollo Cicuéndez.

Enfermera de Práctica Avanzada en Oncología. Bloque quirúrgico. Hospital Universitario 12 de Octubre.

Hace 161 años un 14 de junio nació Alois Alzheimer el neuropsiquiatra que descubrió la demencia que lleva su nombre. Para él, “cada paciente es un enigma, una historia que espera ser comprendida”, tanto es así que su verdadero legado no es solo científico sino ético y humano pues se negó a ver en los pacientes con demencia meros cuerpos deteriorados. Para Alois Alzheimer cada paciente era, ante todo, una persona al que tratar, acompañar con compasión respetando su dignidad (1).

Hace un año el Manifiesto de Helsinki hacía un llamamiento para tomar medidas en salud como prioridad a un problema que Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la tercera causa de mortalidad en Europa y la séptima a nivel mundial. Además, según la OMS, el coste social de la demencia en Europa ascendió a 392.000 millones de euros en 2019 (2).

Considero que no es necesario esperar al día 21 de septiembre en el que se proclama el día mundial del Alzheimer para dar visibilidad a los cuidados que necesitan las personas y familias afectadas.

Las personas que la sufren presentan un deterioro progresivo de diferentes áreas. Cognitivamente tienen pérdida de la memoria reciente haciendo evocación de una memoria pasada, que les transporta en el tiempo a una época anterior, según Rojas, L. (3) en su libro “Somos lo que hablamos”: hablarnos a nosotros mismos nos hace ser lo que somos, quizás por ello escuchar las narrativas de estas personas puede ayudarnos a darles cierto sentido en ese contexto de *embodiment* ausente consecuencia de esa desorientación temporoespacial que llegan a padecer. La dificultad para expresarse e incluso para realizar actividades de la vida diaria les deja en una posición de vulnerabilidad y dependencia en un presente que para ellos es pasado y confieren unos cuidados futuros, donde las relaciones sociales se dan de una manera especial, la familia núcleo básico de la sociedad desde que ésta existe, se reconoce como fuente de cuidados principal, y a la vez también vulnerables por el daño sentimental de ver a un ser querido trans-

formándose en una persona que poco a poco va perdiendo la conciencia de su identidad. Sin embargo, la familia siempre sabrá quién es y estará ahí para reconocer lo que sus recuerdos y su experiencia han incorporado a su cuerpo y este se ha hecho social a través de sus movimientos, gestos y expresiones (4). Porque el ser humano es un ser corporal, la corporeidad es una dimensión básica del ser, además el cuerpo humano vive en el mundo en continuo movimiento, una temporalidad fenomenológica, desde la experiencia en sociedad y con una historia que nos hace tener memoria, recuerdos. Y a pesar de ir desprendiéndose de un lenguaje reflexivo, de una capacidad de razonar y relacionar, ahí están los demás para comprender la esencia de su naturaleza humana que le hace merecedor de unos cuidados por parte de su familia que, por otro lado, requieran de otros cuidados por parte de la comunidad y que en numerosas ocasiones no están reconocidos

Existe una necesidad de empoderar los cuidados informales de la familia al ser éstos los que visten el cuerpo presente y a la vez ausente de la persona enferma, con la narrativa de su vida pasada que le convierte en existente (5).

La persona con Alzheimer experimenta una falta de autonomía con ello un grado de dependencia, la familia aparece como sustituto dentro de un contexto moral de la naturaleza humana de su ser querido, aportando unos cuidados donde la ética dan sentido a la propia existencia del ser, el *Dasein* de Heidegger supone aceptar la propia existencia del ser humano y tener conciencia de uno mismo, lo que implica tener un respeto hacia la persona y una responsabilidad de hacer el bien. El cuidado se convierte en la preocupación primordial pues comparece en todas las realidades de la humanidad (6).

Este padecimiento no solo deja vulnerable a la persona que la padece sino a la familia, donde los recuerdos son la seña de identidad de la corporeidad de la persona y su reconocimiento de los otros en un nosotros, ¿cómo se pueden empoderar los cuidados desde la comunidad para el núcleo básico de la familia? “La calidad de vida de

una familia depende en mucho de la calidad de las relaciones de sus miembros con respecto a otras instituciones y asociaciones... En general, el bien común de una familia sólo puede alcanzarse en el proceso de conseguir los bienes comunes de la comunidad a la que pertenece. La familia no es autosuficiente, y por esa razón no puede alcanzarse dentro de ella la clase de reconocimiento del bien común que requieren las virtudes del reconocimiento de la dependencia.” (7).

Los cuidados, es el reconocimiento a nuestra propia existencia pues surge desde que existimos como una necesidad básica de supervivencia, el cuidado por lo tanto supone el reconocer a la persona como ser humano (5). Tiene una dimensión solidaria que surge ante el frágil y vulnerable... Los cuidados surgen de manera natural en ámbito de la familia hacia el ser querido, sin embargo, cuando ese vínculo no existe, como ocurre en la comunidad, se hace patente la necesidad de unos cuidados no sólo al afectado sino de empoderar éstos hacia los cuidadores. Si el cuidado como esencia de la enfermería constituyen un deber moral de la labor profesional, empoderar los cuidados a los familiares, necesitan también de ese deber moral, en la medida en la que reconocemos al ser humano, estamos reconociendo su dignidad y respetando lo que consideramos en este caso que sería su voluntad si tuviese la racionalidad reflexiva en condiciones óptimas de hacerlo.

V. Tschudin, considera el cuidado como un concepto relacional en el que el grado de intimidad es muy profundo, hasta el punto de afirmar que el cuidar trata sobre el amor.⁸ En este sentido Erich Fromm postula que el amor es la respuesta al problema de la existencia humana, puesto que el desarrollo de éste conlleva a una disolución del estado de separación o separatividad sin perder la propia individualidad (9).

Tschudin se basa en autores como M. Burber o M. Mayeroff que, desde una perspectiva psicológica, insisten en la idea del reconocimiento y cuidado del otro como modo de contemplar el propio yo, y también, desde la perspectiva enfermera, en M.S. Roach que considera el cuidado como un modo humano de ser, el elemento fundamental que no hace ser personas (10).

La Enfermería tiene un doble papel de cuidados, hacia la familia que hace reconocible al enfermo a partir de su cuerpo social y al propio enfermo a partir de su cuerpo individual. Es importante generar una relación de confianza en el cuidado tanto al paciente como a los familiares para poder llegar al bien común, se hace necesario la participación de la estructura política y organizacional que visibilice la problemática existente y cree redes de ayuda fuertes para que no se produzca una claudicación de los actores, pues la sobrecarga emocional y física a la que se ven sometidos los cuidadores de estos pacientes es muy grande. La celebración de día internacional de la enfermedad y campañas de concienciación cuyos objetivos principales son:

- Conocer las necesidades reales de los enfermos. Ofrecerles terapias de estimulación para la memoria y ejercicios mentales.

- Ofrecer apoyos públicos a las personas con Alzheimer y sus cuidadores.
- Investigación sobre el Alzheimer y sus tratamientos.
- Ofrecer formación sobre la enfermedad y apoyo psicológico a los cuidadores.
- Campañas de prevención de la enfermedad, trabajando en los factores de riesgo modificables.

Se prestan también como un deber moral en apoyo a estas personas. En definitiva, llegar al bien común de la humanidad considerando cada persona individual. Atención centrada en personas donde se escuche las vivencias para dar soporte desde las virtudes que nos hacen ser mejores y si bien no se pueda conseguir la autonomía de los demás si al menos ser más felices desde el amor de los cuidados, desde un cuidado humanizado para el ser humano.

Referencias bibliográficas

1. Fuentes P. Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. Rev Chil Neuro-Psiquiatr [Internet]. 2003 Nov;41 (Suppl 2):9-12. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-9227200304120000>
2. Alzheimer-europe.org [Internet]. Helsinki Manifesto. [Citado 14 jun 2025]. Disponible en: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2024-03/final_-_helsinki_manifesto_-_digital.pdf
3. Rojas Marcos L. Somos lo que hablamos. El valor terapéutico de hablar y hablarnos. Grijalbo; Madrid: 2019.
4. Velasco Maillo HM, Sama Acedo S. Cuerpo y espacio. Símbolos y metáforas, representación y expresividad en las culturas. 2a ed. Editorial Universitaria Ramón Areces; 2002.
5. Feito L. Vulnerabilidad. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [Citado 13 jun 2025]; 30 (Supl 3):07-22. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es.
6. Heidegger M. Ser y Tiempo. Trotta; 1927.
7. MacIntyre A. Animales racionales y dependientes. Paidós; 2013.
8. San Martín Sala J. Antropología filosófica II: vida humana, persona y cultura. Universidad de Educación a Distancia; 2015.
9. From E. El arte de amar. Gigio; 1956.
10. Martínez AM. Dependientes y racionales: La familia humana. Cuad. Bioét. XXIII, 2012/1^a [Citado 13 jun 2025]. Disponible en: http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/webMarcos/textos/Textos_2013/Cuadernos_de_Bioetica.pdf