

# Construyendo esperanza tras un diagnóstico de demencia.

## Por Dana Walrath y Brian Lawlor

Magnífico texto en The Lancet que ilumina un diagnóstico lleno de estigma y sufrimiento que traducimos para mejorar su divulgación en el Día Mundial del Alzheimer



[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)32099-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)32099-9/fulltext)

«Tienes demencia». Palabras temidas que los médicos odian decir y que las personas nunca desean oír personalmente. La demencia es típicamente considerada como una sentencia de muerte, una enfermedad sin cura, un deterioro lento y prolongado, una dependencia creciente y una pérdida de esperanza. Pero enmarcar la demencia de esta manera sólo aumenta el miedo y el estigma que rodea a esta enfermedad. Uno de nosotros (BL) ha pasado más de 30 años de práctica clínica descartando todas las demás posibilidades antes de decirle a un paciente que tiene demencia. La otra (DW), acompañó a su madre, Alice, a través de un largo viaje de demencia, durante el cual Alice a menudo preguntaba «¿Dónde estoy? ¿Por qué estoy aquí?» Juntas, rastreamos en este texto algunos de los orígenes sociales del estigma de la demencia y ofrecemos una manera de restaurar la esperanza que es independiente de si la cura está en el horizonte o no. Un enfoque basado en la fuerza de respetar la capacidad individual, la perspicacia y la personalidad desde el diagnóstico hasta el aliento final puede ayudar a responder a la pregunta vital de Alice: «¿Por qué estoy aquí?»

Parte del estigma de la demencia deriva de su impacto en la mente pensante, el lugar de la personalidad en la propuesta filosófica de René Descartes, cogito ergo sum, pienso luego existo. La separación de la mente y el cuerpo, y la ubicación del alma en la glándula pineal, junto con otras ideas y desarrollos, permitieron el avance de la biomedicina científica. Desde entonces, la salud humana se ha beneficiado de las capacidades verticales de resolución de problemas de la ciencia biomédica. Aún así, la ubicación cartesiana de la persona en nuestras mentes constituye un legado que amplifica el estigma hacia cualquier condición relacionada con la mente, ya sea demencia, enfermedad mental o discapacidad intelectual. Las personas que viven con demencia nos recuerdan que la separación entre mente y cuerpo fue se realizó en un contexto cultural cuya naturaleza arbitraria puede deshacerse.



El estigma de la demencia también proviene de su resistencia a la curación y su cercanía a la muerte. Después de todo, la biomedicina es excelente para curar. Considera la muerte como un fracaso del tratamiento en lugar de como una parte natural de la vida. No se ha desarrollado ninguna cura en más de un siglo desde que Alois Alzheimer describió por primera vez la histología característica de la forma de demencia que lleva su nombre. Mientras tanto, la investigación científica ha transformado, por ejemplo, algunos tipos de cáncer y muchas enfermedades infecciosas en afecciones curables o crónicas, tratables, que pueden ser compatibles con una larga y fructífera vida. Las conquistas médicas de estas enfermedades consiguieron cambios sociales positivos, ya que, hasta cierto punto, estas condiciones estigmatizadas salieron de entre los velos del miedo y la vergüenza. La curación de la tuberculosis fue una llamada de atención sobre el impacto de la pobreza en la salud. Los tratamientos para algunos tipos de cáncer abrieron la puerta

al discurso sobre cómo y cuándo terminar con los tratamientos invasivos y debilitantes para permitir una muerte pacífica. La transformación del VIH/SIDA en una enfermedad crónica demostró el valor del activismo sanitario para avanzar en el tratamiento y superar el estigma. El compromiso social y la promoción en torno a estas enfermedades influyeron en algunos cambios sociales profundos. La demencia nos desafía a aplicar algunas de las lecciones vitales de estos movimientos sociales.

El restablecimiento de la personalidad y la esperanza, incluso en ausencia de una cura, puede beneficiar a las personas que viven con demencia y a sus familias, al ayudar a mejorar la calidad de vida y apoyar la función de las personas que viven con la afección. El manejo y la atención de las enfermedades crónicas, junto con las intervenciones preventivas primarias, secundarias y terciarias, ofrecen esperanza a nivel individual y de la población. Se deben romper las barreras para permitir que los profesionales de la salud, los cuidadores, la familia y las comunidades se conecten con la persona que vive con demencia.

A la respuesta de que tenía demencia, Alice respondió: «Lo había olvidado. Qué cosa más horrible para tener». Estas simples palabras nos recuerdan que la percepción, la presencia, la preferencia, el humor, la imaginación y la emoción pueden permanecer ante la pérdida de memoria a corto plazo. Reemplazar el miedo y la pérdida por el reconocimiento de estas fortalezas podría ayudar a superar el estigma.

Consideramos que la demencia puede ayudar a avanzar en los derechos humanos y que una respuesta integrada a esta enfermedad podría ser una fuerza que provocara un cambio social. Los estudios de prevención revelan que la pobreza es un factor para desarrollar demencia, al igual que lo era para la tuberculosis. Los beneficios protectores conferidos por la educación, la dieta saludable, las redes sociales, el

ejercicio, el control de la pérdida de audición, la depresión, la diabetes y la obesidad, nos desafían a hacer que la justicia social y la lucha contra la pobreza y la desigualdad formen parte de la prevención de la demencia a nivel mundial. Además, debemos cuestionar la práctica cultural de segregar a las personas que viven con demencia en guetos de «cuidado».

La demencia nos desafía a examinar lo que significa ser humano. Al adoptar un enfoque en la demencia basado en la fuerza, podemos dejar de ubicar nuestra personalidad en nuestras capacidades intelectuales y mentes adultas socialmente moldeadas, y ubicarla en nuestra vulnerabilidad, nuestra apertura, nuestra imaginación, nuestras capacidades no verbales, nuestra capacidad para dar y recibir amor, nuestra dependencia e incluso nuestra cercanía a la muerte. Estas cualidades humanas nos unen a todos si las compartimos. El reconocimiento de que las personas que viven con demencia poseen estas cualidades a lo largo del curso de esta enfermedad puede restaurar la esperanza y la conexión en los enfermos, en los profesionales sanitarios y en las parejas que los cuidan. Reconocer la persistencia de estas cualidades humanas -a menudo asociadas con las primeras etapas de la vida- no infantiliza a una persona que vive con demencia. Por contra, revela su proximidad a nuestra humanidad esencial. Los profesionales de la salud y las parejas que reconocen estos atributos positivos en la atención que brindan, perfeccionarán sus habilidades de comunicación no verbal, su empatía y un sentido de presencia, un enfoque que incluso podría ayudar a prevenir el agotamiento. Al reconocer que una persona completa está presente, incluso durante las etapas finales de la enfermedad, los profesionales de la salud y los cuidadores pueden centrarse en el tacto, la comodidad y la solicitud de sonrisas y una conexión delicada, en lugar de depender de la necesidad de intercambios verbales bidireccionales e intervenciones biomédicas. La sociedad, en su conjunto, se

beneficia cuando aprendemos a calmarnos y a conectarnos entre nosotros frente a la agitación, en lugar de recurrir únicamente a los agentes farmacológicos para tratar una angustia que afecta a la persona con demencia, así como a sus familiares y cuidadores profesionales.

Imaginen el impacto en los profesionales de la salud y en el público por igual si estas fueran las palabras utilizadas para transmitir un diagnóstico: «la próxima fase de su vida incluirá vivir con demencia, trayéndole tanto oportunidades potenciales como tristeza y pérdida». Equilibrar las oportunidades con las dificultades puede abrir la puerta a una conversación profunda y matizada sobre las preferencias individuales con respecto a las intervenciones médicas al final de la vida, sobre los arrepentimientos, sobre el perdón, sobre los deseos, la realización, los legados y las conexiones. Estas conversaciones empoderan en el momento del diagnóstico, reafirman la confianza en la familia y los cuidadores profesionales encargados de la toma de decisiones futuras, y se alinean con el objetivo de aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida que es fundamental para los cuidados paliativos.

Las barreras para las conversaciones sobre el fin de la vida se encuentran en el ámbito social y no necesariamente en la biología de la demencia. La falta de capacidad para la toma de decisiones médicas suele aparecer sólo hacia el final del curso de la demencia, lo que hace posible, si no esencial, las conversaciones sobre las directrices avanzadas en una etapa más temprana de la enfermedad. En este sentido, la demencia puede enseñarnos a todos. Pocas personas desean una muerte hospitalaria invasiva y de alta tecnología. Las instrucciones anticipadas que Alice hizo cerca del momento del diagnóstico señalaron su oposición a las sondas de alimentación y a la reanimación. Esto, junto con una vida entera de conocimiento, proporcionaron las guías para priorizar el confort sobre el tratamiento durante los muchos

años que siguieron.

En medio de los años con demencia, mientras Alice todavía estaba físicamente robusta, «practicaba» la muerte de forma regular diciendo cosas como «consigue una cortina de ducha o algo para poner debajo de mí; no quiero montar un lío». A través de este tipo de comportamiento, expresó su deseo de seguir hablando de la realidad de la muerte, un deseo que honramos hasta su último aliento, a través de la poesía, el tacto y la tranquilidad. Dos años antes de morir, a pesar de sus limitadas capacidades expresivas de lenguaje, Alice respondió a una pregunta sobre lo que le asustaba de morir con la simple frase «no despertar». Estas conversaciones reconocieron su personalidad plena, su capacidad de emociones y preferencias, a la vez que le proporcionaron una forma de ayudar a calmar sus temores.

«¿Por qué estoy aquí?» era algo que Alicia preguntaba con frecuencia y de forma regular para encontrarle sentido al lugar desconocido en el que se encontraba. La respuesta honesta a su pregunta incluyó hablar abiertamente sobre la demencia. Tales conversaciones honraban su capacidad de comprender los cambios cognitivos responsables de su confusión. En el nivel más profundo, Alice estaba preguntando algo mucho más profundo.

Todas las personas que viven con demencia están aquí para desafiar y cambiar nuestros sistemas de atención sanitaria y todas nuestras vidas para mejor. El enfoque biomédico de la investigación, el tratamiento y la atención de la demencia es importante y necesita apoyo sostenido, pero por sí solo no abarca todo lo que se necesita para vivir plenamente y morir en paz con la demencia. La demencia nos recuerda que hay que vivir en el momento presente. La demencia revela capas de violencia estructural incorporadas en la producción y la experiencia de la enfermedad. La pobreza no sólo contribuye a algunos de los factores de riesgo de demencia, sino que también restringe las opciones de atención para las

personas y las familias que viven con esta enfermedad. Además, los flujos globales del trabajo de cuidado de la demencia hacen que las personas que viven con demencia en el Sur Global sean más vulnerables, ya que los miembros de sus familias pueden dejarlos para ocuparse de otros en países más ricos. La demencia expone los peligros de segregar a las personas en guetos, especialmente cuando va acompañada de una noción de «menor» estado cognitivo.

La demencia nos enseña lo que significa ser humano y que la muerte es una parte normal de la vida. Hay beneficios colectivos de cambiar el paisaje experiencial de las personas que viven con todas las formas de diversidad cognitiva. Ver la demencia como un problema de diversidad, como una forma diferente de ser, permite que quienes viven con ella sean nuestros maestros. Este enfoque confiere esperanza, honor y respeto a las personas que viven con esta enfermedad.

**Dana Walrath y Brian Lawlor pertenecen al Global Brain Health Institute**