

Perspectivas Multidimensionales en el Cuidado de Personas con Alzheimer
Un Enfoque desde la Logoterapia

María Piedad Cevallos
Ladys Jacqueline Huber Amaya
Cecilia Ordóñez Baca

Centro Ecuatoriano de Análisis Existencial y Logoterapia

Formación

Especialidad en Aplicaciones del Análisis Existencial y Logoterapia
(Aplicación psicoterapéutica)

30 de junio, 2024

Tabla de Contenido

Resumen.....	3
Introducción.....	4
1 Fundamentación	5
1.1 Objetivos.....	6
<i>1.1.2 Objetivo general.....</i>	<i>6</i>
<i>1.1.3 Objetivos Específicos.....</i>	<i>6</i>
1.2 Método.....	7
2 Exposición argumentativa	8
2.1 Demencias	8
<i>2.1.1 Definición de demencias</i>	<i>8</i>
<i>2.1.2 Demencia tipo Alzheimer</i>	<i>9</i>
<i>2.1.3 Estadísticas.....</i>	<i>10</i>
<i>2.1.4. Fases del Alzheimer.....</i>	<i>11</i>
2.2 Cuidador familiar de una persona con la enfermedad de Alzheimer.....	12
<i>2.2.1 Definición de Cuidador y tipo de cuidadores.....</i>	<i>12</i>
<i>2.2.2 Características del cuidador de personas con la enfermedad de Alzheimer.....</i>	<i>13</i>
<i>2.2.3 Variables de sobrecarga.....</i>	<i>14</i>
<i>2.2.4 Principales síntomas de los cuidadores en el ejercicio del cuidado.....</i>	<i>14</i>
<i>2.2.5 Necesidades del cuidador.....</i>	<i>15</i>
<i>2.2.6 Visión del cuidador respecto a la persona cuidada.....</i>	<i>16</i>
2.3 Ética y cuidado.....	17
<i>2.3.1. Ética de la esperanza.....</i>	<i>17</i>
<i>2.3.2. Ética de la vulnerabilidad.....</i>	<i>17</i>
<i>2.3.3. Ética asistencial y principios Bioéticos aplicados al cuidado.....</i>	<i>18</i>
2.4 Dignidad.....	20
2.5 Valores.....	22
<i>2.5.1 Valores que intervienen en el cuidado.....</i>	<i>22</i>
<i>2.5.2 Calidad de vida.....</i>	<i>25</i>
2.6 Sentido de vida en el cuidado.....	25
3 Discusión.....	28

Ética y valores	29
Sentido de vida en el cuidado	31
4 Conclusiones	33
5 Recomendaciones	36
Bibliografía	37

Resumen

Esta revisión teórica analiza investigaciones sobre cuidadores familiares primarios de personas con Alzheimer desde un enfoque integral que incluye las dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual. La mayoría de los estudios se centran predominantemente en la dimensión psicológica, limitando la comprensión completa del impacto de la enfermedad. Las motivaciones del cuidador suelen evaluarse exclusivamente desde la gestión emocional y la toma de decisiones bajo criterios profesionales, ignorando la esencia espiritual. Aunque la literatura reconoce la relación entre el sentido de vida en el acto de cuidar y la satisfacción del cuidador, rara vez lo aborda como tema central. Los artículos revisados destacan la pérdida de autonomía del paciente, ofreciendo una visión incompleta desde la logoterapia de Viktor Frankl, que resalta la dimensión espiritual.

Es necesaria la realización de investigaciones sobre los cuidadores familiares de personas con Alzheimer que aborden decisiones éticas desde una perspectiva multidimensional. En los países en desarrollo, estos cuidadores, mayormente familiares, necesitan un acompañamiento cercano en un espacio seguro para expresar sus dilemas internos, permitiéndoles reconocer el sentido concreto de cada situación y elegir responsablemente. Es fundamental plantear investigaciones con una mirada fenomenológica, basada en la concepción antropológica de Frankl, enfocada en el vínculo entre el paciente y su cuidador, y apoyando a los cuidadores en la presentación de sus experiencias en la investigación científica. Las investigaciones podrían ofrecer una perspectiva para encontrar el sentido del cuidado desde la dimensión espiritual, promoviendo un cuidado humano y digno.

Palabras claves: Alzheimer, cuidador, ética, dignidad, valores, calidad de vida, sentido.

Abstract

This literature review analyzes research on primary family caregivers of people with Alzheimer's disease with a comprehensive approach that includes biological, psychological, social, and spiritual dimensions. Most studies predominantly focus on the psychological dimension, limiting a complete understanding of the disease's impact on caregivers. Caregiver motivations are often assessed by decision making from a professional's criteria and focusing solely on emotional, neglecting the spiritual essence. Although literature acknowledges the relationship between the sense of life in caregiving and caregiver satisfaction, it rarely addresses it as a central theme. The reviewed articles emphasize the patient's loss of autonomy, offering an incomplete view from Viktor Frankl's logotherapy, which highlights the spiritual dimension.

There is a need for research on family caregivers of people with Alzheimer's that addresses ethical decisions from a multidimensional perspective. In developing countries, these caregivers, mostly family members, require close support in a safe space to express their internal dilemmas, allowing them to recognize the concrete meaning of each situation and choose responsibly. It is essential to conduct research with a phenomenological approach, based on Frankl's anthropological conception, focusing on the bond between the patient and their caregiver, and supporting caregivers in presenting their experiences in scientific research. Research could provide a perspective to find the meaning in caregiving from the spiritual dimension, promoting a humane and dignified care.

Keywords: Alzheimer, caregiver, ethics, dignity, values, quality of life, meaning.

Introducción

La mayoría de los estudios sobre personas con Alzheimer y sus cuidadores adoptan un enfoque centrado en la dimensión psicológica, el cual restringe la comprensión integral de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

El presente estudio busca explorar las dimensiones del ser humano, incluyendo la dimensión espiritual ó noética para proporcionar una visión más amplia del impacto de la enfermedad de Alzheimer en sus cuidadores.

Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura científica analizando artículos que abordan la relación entre el sentido de vida, bienestar, y calidad de vida en cuidadores primarios familiares cuyos hallazgos indican que las investigaciones actuales se centran en la gestión emocional de los cuidadores para reducir la carga del cuidado, pero a menudo pasan

por alto la dimensión espiritual de los individuos. La logoterapia, propuesta por Viktor Frankl, resalta la importancia de esta dimensión, ofreciendo una perspectiva que va más allá de la gestión emocional. Los cuidadores encuentran mayor satisfacción y resiliencia cuando sus acciones están guiadas por valores como el amor, la gratitud y el altruismo.

Es fundamental adoptar una perspectiva multidimensional en el cuidado de personas con Alzheimer, incorporando la dimensión espiritual para proporcionar un cuidado digno y significativo. La logoterapia ofrece un marco valioso para comprender y apoyar a los cuidadores, destacando que el sentido del sufrimiento no reside en el hecho de sufrir, sino en la manera de enfrentarlo. Este enfoque transforma la experiencia del cuidador, permitiéndoles encontrar sentido y trascendencia en su rol.

Las políticas y estrategias de intervención deben considerar esta perspectiva multidimensional para mejorar el bienestar tanto de los cuidadores como de las personas con Alzheimer. Un enfoque basado en la logoterapia puede ayudar a los cuidadores a enfrentar los desafíos diarios con paciencia y serenidad, fundamentando su cuidado en valores profundos y significativos.

Fundamentación

Al hablar de demencia, específicamente de Alzheimer estamos refiriéndonos a 55 millones de personas en el mundo, cada tres segundos aparece un caso nuevo de demencia según el informe presentado por Alzheimer Disease International (ADI, 2023) Esto significa que las personas con esta enfermedad enfrentan una dura realidad que los hace cada vez más dependientes, afectando su entorno familiar, profesional y personal, demandando al menos una persona que se convierte en cuidador/a en la etapa inicial, ya que más adelante será necesario más cuidadores que dediquen su tiempo, energía y conocimientos para el cuidado y la toma de decisiones que implicarán una responsabilidad mayor ya que estamos hablando de preservar la dignidad de una persona con una enfermedad que lo convierte en vulnerable, cuyo cuidado se refleja con un impacto socioeconómico y sanitario importante al que las políticas públicas no se encuentran listas para proveer servicios que demandan las personas con demencia ni a sus cuidadores.

La enfermedad de Alzheimer afecta particularmente al cerebro acabando con las conexiones neuronales, disminuyendo todas las funciones superiores, entre ellas la capacidad de tomar decisiones y es precisamente este factor, el que será decisivo para las personas que

serán cuidadores principales. Si adicionalmente consideramos que las horas de cuidados informales a personas con demencia ascienden a 133.000 millones de horas anuales, el equivalente a 67 millones de trabajadores a tiempo completo (ADI, 2023). Estos datos nos centran en la necesidad de proponer un marco de referencia teórico para este importante grupo poblacional sobre las decisiones que diariamente toman y tomarán sobre la vida de las personas a su cuidado, cuando las personas que enfrentan la enfermedad ya no puedan decidir por sí mismas.

1.1. Objetivos

1.1.2. Objetivo general

La presente revisión teórica de investigaciones realizadas a cuidadores familiares primarios de personas con la enfermedad de Alzheimer tiene como propósito comparar y reflexionar, desde una perspectiva biopsicosocial-espiritual, sobre cómo los cuidadores familiares enfrentan el cuidado y encuentran el sentido de vida desde sus propios valores. Además, busca resaltar el reconocimiento de la dignidad y calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus cuidadores, promoviendo una comprensión multidimensional del impacto de la enfermedad y del rol crucial de los cuidadores familiares en este contexto.

1.1.3 Objetivos Específicos

1. Analizar los aportes teóricos de las diferentes propuestas éticas y de la logoterapia respecto a cómo los cuidadores responden a los desafíos del cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer.
2. Comparar la visión antropológica de las investigaciones seleccionadas con la concepción de persona desde el Análisis Existencial.
3. Reflexionar acerca de cómo el sentido del cuidador que atiende a una persona con la enfermedad de Alzheimer promueve el bienestar de la relación y la calidad de vida del cuidador y de la persona cuidada con una coherencia clara entre los valores y la calidad del cuidado.

1.2 Método

El presente trabajo es una revisión bibliográfica de artículos científicos relacionados con las demencias y la enfermedad de Alzheimer, los cuidadores familiares y el sentido de

vida. Publicados en las plataformas Ebsco, Redalyc, Google Scholar y Scielo, entre los años 2008 y 2023. Posterior a la selección de los artículos e investigaciones que cumplieron con los criterios de inclusión (Demencia, Alzheimer y cuidadores), se incluyeron referencias importantes para la investigación como: ética, dignidad, valores, calidad de vida y sentido.

Una vez identificados los artículos, se presenta una reflexión a la luz de la logoterapia y el Análisis Existencial en la experiencia de los cuidadores familiares, vinculados a la dignidad, a los valores y el sentido de vida, tanto en los cuidadores como en personas con la enfermedad de Alzheimer.

Palabras Claves: Demencia, Alzheimer, cuidadores, ética, dignidad, valores, calidad de vida y sentido.

A continuación se presentan los artículos seleccionados para su análisis:

1	El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer	María Elena Ferrer Hernandez & Luis Cinabal Juan	2008
2	Relación entre el Sentido y la Satisfacción en el cuidado de un enfermo de Alzheimer	María Fernández-Capo & Pilar Gual García	2010
3	Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer	Lina María Vargas Escobar & Natividad Pinto Afanador	2010
4	Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica	Nuria Esandi Larramendi & Ana Canga-Armayor	2011
5	Aspectos Bioéticos en La Atención al enfermo de Alzheimer y sus Cuidadores	Ara Mercedes Cerquera-Córdoba & Mayra Juliana Galvis-Aparicio	2013
6	Dignidad y Ética del Cuidar en las enfermedades neurodegenerativas	María Teresa Russo	2015

7	Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer	Ara Mercedes Cerquera Córdoba & Daysy Katherine Pabón Poches	2016
8	El Respeto a la Autonomía en el manejo de Ancianos con Demencia	Ma. de la Luz Casas Martínez & Tirso Zúñiga	2017
9	El Cuidado y la Comunicación con el Paciente de Alzheimer	Carlos S. Mejía Díaz	2018
10	Dilemas y ética del cuidado: conservar y cuidar la autonomía de la persona con demencia	Habib Georges Moutran Barroso	2022
11	Encontrar el sentido y situaciones de dependencia, de necesidad de cuidados.	Heidi Schönfeld	2022
12	Espiritualidad y calidad de vida en cuidadores de personas con demencia	Victoria Tirro, Karina Gouveia & María Fernanda Peña	2023

2 Exposición argumentativa

2.1 Demencias

2.1.1 Demencias y su Definición

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM V) define la demencia como un trastorno neurocognitivo mayor, que afecta de manera significativa las funciones neuronales, afectando la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas, la habilidad perceptual y motora, el comportamiento y el control de las emociones. Aparecen frecuentemente en la tercera edad y afecta sobre todo a las mujeres (Amarista, 2002).

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), la demencia es un síndrome debido a una enfermedad cerebral, de naturaleza crónica o progresiva, con déficits de múltiples funciones superiores como la memoria, el pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio, y conciencia clara, entre otras. En esta clasificación, el déficit se acompaña de deterioro del control emocional, del

comportamiento social o de la motivación, produciendo un deterioro intelectual apreciable que repercute en las actividades cotidianas.

En los últimos años se han descrito demencias en adultos jóvenes, causadas por el (VIH) virus de la inmunodeficiencia humana, no obstante prevalece el síndrome demencial después de los 65 años aumentando con la edad: 1,5-2 % entre los 65-69 años; 5,5-6,5 % entre los 75-79 años y 20-22 % entre los 85-89 años (8) (Amarista 2002).

De acuerdo a su origen se dividen en demencias primarias o degenerativas y demencias secundarias o vasculares.

Demencias Primarias o Degenerativas

Las demencias primarias son degenerativas, desde el punto de vista clínico presentan procesos atrofiantes del encéfalo: disminución del tamaño y destrucción de las células nerviosas (Amarista 2002) . A este grupo pertenece la enfermedad de Alzheimer, de Pick, Huntington, Parkinson, Fahr, Wilson, la demencia senil, la parálisis supranuclear, la leucodistrofia metacromática, la esclerosis múltiple.

Demencias Secundarias o Vasculares

Las demencias vasculares pueden ser causadas por la destrucción de tejido cerebral, no degenerativo, producido por un infarto único cerebral, infartos múltiples, infartos lacunares, arritmias cardíacas, anoxias, hipoxias, vasculitis (lupus eritematoso) o la enfermedad de Binswanger. Pueden ser causadas por otras enfermedades de origen infeccioso, tumores cerebrales, endocrino-metabólico, toxicológico, fármacos, enfermedades de depósito como la porfiria, enfermedades neuronales como la esclerosis o la epilepsia. Este tipo de demencia tiene una baja incidencia y pueden ser reversibles si se trata a tiempo (Ayuso Blanco et al., 2018).

2.1.2 Demencia tipo Alzheimer

Demencia es un nombre colectivo para los síndromes cerebrales que afectan la memoria, el pensamiento, el comportamiento y las emociones, y es la principal causa de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Cada persona experimenta la demencia a su manera, pero generalmente los afectados acaban necesitando ayuda en todos los aspectos de la vida diaria.

La demencia tipo Alzheimer es una demencia primaria que se caracteriza por un deterioro cognitivo progresivo, manifestado principalmente por la pérdida de la memoria. Anatómicamente se caracteriza por pérdida de neuronas y sinapsis y la presencia de placas

de amiloide y ovillos de la proteína Tau. La demencia tipo Alzheimer se diagnostica de manera clínica utilizando pruebas de laboratorio y de imágenes para buscar hallazgos específicos e identificar otras causas tratables de demencia. (Archibaldo Donoso, 2003). Este deterioro incapacita al paciente para realizar las actividades cotidianas hasta llegar a una completa dependencia de sus cuidadores.

Existen pruebas complementarias que pueden ayudar a confirmar el diagnóstico con análisis de neuroimagen, genéticas, entre otras.

El deterioro cognitivo en la demencia tipo Alzheimer se ve reflejado en síntomas como la pérdida de la memoria, de atención, problemas de lenguaje, desorientación en tiempo y espacio, dificultad para hacer tareas simples, dificultad para tener pensamientos y juicios estructurados, cambios de conducta y de estado de ánimo. La atención que requieren las personas con demencia se vuelve más compleja y la dependencia física, emocional y psicológica aumenta, lo que puede restringir la capacidad de tomar decisiones.

2.1.3 Estadísticas

Según Alzheimer Disease International (2023), se estima que más de 55 millones de personas en todo el mundo viven con demencia. En 2050 este número de personas afectadas aumentará a 139 millones, con mayor incidencia en los países de ingresos bajos y medios, en los que la demencia representa el 60% y en 2050 aumentará a un 71%.

Los informes de ADI indican que:

Cada 3 segundos surge un nuevo caso de demencia en el mundo.

Solamente un cuarto de las personas con demencia tienen diagnóstico.

La preocupación de desarrollar demencia en las personas a nivel mundial es de casi el 80% .

1 de cada 4 personas piensa que no es posible prevenir la demencia.

El 62% de los profesionales sanitarios en el mundo piensa equivocadamente que la demencia es parte del envejecimiento normal.

De las encuestas realizadas en el mundo a los cuidadores, el 35% indican haber ocultado el diagnóstico de demencia de un familiar.

Más de la mitad de los cuidadores en el mundo, afirman que su salud se ve afectada por la responsabilidad del cuidado a pesar de reconocer sentimientos positivos en su labor.

2.1.4 Fases del Alzheimer

Debido a su carácter progresivo, en forma general se pueden identificar 3 etapas en su desarrollo y evolución: Etapa leve, Etapa media o moderada, Etapa grave o tardía. De acuerdo al Global Deterioration State (GDS), citado en Archibaldo (2003), estas etapas se caracterizan de la siguiente manera:

Etapa leve: Inicio de deterioro cognitivo donde es persistente las fallas de memoria episódica, memoria remota y memoria semántica (se comprueba al interrogar sobre sucesos recientes o con pruebas de aprendizaje de series de palabras). Un examen sistemático demuestra que también hay fallas de la atención-concentración (inversión de series, retención de cifras), memoria remota (sucesos históricos o biográficos), memoria semántica (enumerar animales en 60 segundos), dificultad en nuevo aprendizaje, en la capacidad ejecutiva o de juicio. Antes de formular el diagnóstico el paciente comienza a cometer errores y es criticado por sus familiares o compañeros de trabajo. Frente a esas críticas algunos pacientes se angustian o deprimen; los anosognósicos las rechazan con vivacidad. Cuando se plantea el diagnóstico, algunos familiares caen en una crisis de angustia, otros lo niegan y prefieren cambiar de médico (Archibaldo, 2023).

Etapa moderada: Dificultad para realizar actividades cotidianas, dificultad de orientación, dificultad para recordar datos simples. Demencia moderadamente grave, imposibilidad para vestirse sin ayuda, dificultad para mantener una correcta higiene personal, problemas en recordar su propia biografía, cambio de conducta y personalidad, ansiedad, agresividad e incluso alucinaciones. En esta etapa el problema de la familia es cuidar al paciente. Existen problemas cognitivos severos, pero el sujeto conserva la movilidad pero con gran riesgo de accidentes. Si intenta cocinar, puede dejar el gas encendido; si sale a la calle, puede extraviarse; si se levanta de noche, puede desorientarse o caer. Por ello el paciente requiere cuidado permanente.

Etapa grave: Se manifiesta con la pérdida de la marcha y se vuelve insegura. Las alteraciones del tono muscular pueden ser precoces, a pasos cortos, con giros descompuestos, con escaso braceo; existe parkinsonismo. Pérdida progresiva de comunicación, asistencia en actividades básicas como comer, caminar, aseo personal y mantenerse erguido. El lenguaje se reduce, pérdida del control de esfínteres. Debe ser movilizado, aseado y alimentado y luego termina postrado. Finalmente se llega a la etapa de fin de vida.

2.2 Cuidador familiar de una persona con la enfermedad de Alzheimer

2.2.1 Definición de Cuidador y tipo de cuidadores

El cuidador es una persona que asiste o cuida a otra, afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones sociales. Cuidar es planificar, estar pendiente y prever las necesidades antes de que surjan (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p. 17).

Se llama cuidador familiar, cuidador principal o también informal, aquella persona que cuida, que brinda atención y apoyo tomando decisiones, muchas veces decisivas frente a situaciones críticas. Su experiencia se puede transformar en una oportunidad de crecimiento (Russo, 2015, p. 394).

El cuidador principal de una persona con Alzheimer, según las investigaciones seleccionadas en este trabajo, son principalmente mujeres, amas de casa, hijas o esposas con edades superiores a los 40 años e incluso se acercan a los 60 años (Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio, 2013, p. 88). El cuidado otorgado abarca el cuidado en todas las áreas de salud, afectiva, social, ocupacional y espiritual (Cerquera- Córdoba y Galvis-Aparicio, 2013, p. 91). La mayoría de las cuidadoras son vulnerables debido a que la enfermedad de Alzheimer tiene una larga duración, provocando un desgaste que incluso puede producir algún tipo de discapacidad provocando un impacto en la calidad de vida del cuidador. De ahí la importancia en garantizar el bienestar del cuidador.

Existen dos tipos de cuidadores; el formal e informal o familiar. Cabe puntualizar que las diferencias entre un cuidador formal y un cuidador informal o familiar es que el primero tiene una formación profesional, de asistencia especializada y recibe una remuneración por su trabajo. El cuidador familiar no tiene un conocimiento profesional, presta un servicio “mucho más instintivo, cultural y natural que técnico y científico” (Ferrer Hernández & Cibanal Juan, 2008, p. 16).

Un cuidador familiar siente que la persona con Alzheimer no es un simple receptor de ayuda, sino un ser que también se dona para activar en los otros la capacidad de cuidado (Russo, 2015, p. 390). El número de familias que van a ser afectadas en el mundo por esta enfermedad va en continuo aumento a consecuencia del envejecimiento de la población que cada vez es mayor y porque el cuidado se da en el contexto familiar. La persona con demencia que es cuidada, no se separa de la familia sino que debe integrarse a ella, debido a que la carga en un solo miembro de la familia no es saludable.

2.2.2 Características del cuidador de personas con la enfermedad de Alzheimer

Los cuidadores principales de personas con Alzheimer pueden ser esposas o esposos, hijos, nietos, etc. sin embargo cada uno de estos responde de manera diferente cuando se trata de encontrar el sentido al cuidar, las evidencias de la investigación de Fernández-Capo y Gual García (2010) mencionan que es una clara relación entre sentido y el grado de satisfacción, mientras mayor sentido aumenta el grado de satisfacción de los cuidadores. Si los valores involucrados en el cuidado son reciprocidad y amor estos son motivos para que los cuidadores tengan un mayor grado de satisfacción que sí sería el caso de la responsabilidad.

El ejercicio del cuidado proporciona a las personas retos y también la posibilidad de desarrollar resiliencia, volverse más fuertes ante las adversidades, sentimientos de ser útiles y tener relaciones llenas de sentido, calidez (Fernández-Capo & Gual García, 2010, p. 24). En el caso más puntual de los jóvenes cuidadores de padres o abuelos el estudio señala que el cuidar aumenta la empatía con las personas mayores, mejores relaciones familiares y también mejora la selección de amistades.

En el artículo de Esandi Larramendi & Canga-Armayor (2011) se señala que cuando algún miembro de un grupo familiar es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, cada miembro se ve en la necesidad de reorganizar su propia vida con las consecuencias que ello acarrea, los diferentes estudios dicen que estos cuidadores van a desarrollar con mayor probabilidad algún tipo de trastornos psicológicos o físicos que van a afectar la calidad de vida del cuidador, si ésta no es buena hay mayor probabilidad que la persona con demencia sea internada. El cuidador principal se convierte en el pilar básico en el cuidado y es más importante a medida que la enfermedad avanza. El promedio de horas aproximadas de cuidado de una persona con demencia varía entre 72 y 105 horas a la semana (Mejía, 2018, p. 23) “El tiempo es empleado en sobrellevar las continuas exigencias diarias, enfrentar crisis, adaptarse a los cambios y manejar los embates de la incertidumbre.” (Tirro et al., 2023, p. 43).

2.2.3 Variables de sobrecarga

Entre las variables de sobrecarga que se producen en el cuidador según el estudio presentado por Arramendi y Armayor, se pueden mencionar:

La relación afectiva generada por el vínculo con la persona con demencia. Enfrentar el cuidado como parte natural de la vida o sentir una obligación que toca asumir. Un tercer

factor que no tiene resultados concluyentes, se refieren al sexo y edad del cuidador, probablemente las mujeres sean más propensas a apartarse de sus actividades y relaciones personales, aumentando su carga, también a una edad mayor, la sobrecarga puede ser más fuerte y estar expuestas a sufrir algún tipo de discapacidad. En cuanto a la experiencia en el cuidado, logrado por los años de la enfermedad mejora la percepción de bienestar para el cuidador, sin embargo, el estrés puede precipitar que el cuidador tome acciones como institucionalizar a la persona con demencia. Otro factor es la posibilidad económica que permite tener acceso a centros de día, ayuda domiciliaria, cuando no es así la sobrecarga puede llegar a ser mayor. Adicionalmente si el cuidador tiene el apoyo de amigos, familia o profesionales pueden ayudarle a tener momentos de respiro, puede disminuir la sobrecarga, Y finalmente, la variable de sobrecarga con estrategias de enfoque positivo y técnico pueden resolver los problemas y aumentar el bienestar del cuidador.

2.2.4 Principales síntomas de los cuidadores en el ejercicio del cuidado

La implicación en el cuidado significa para el cuidador una afectación en la salud física y emocional, en la vida activa personal, social y espiritual. Cuidar de un familiar con demencia tipo Alzheimer tiene mayores dificultades que otro tipo de cuidadores de otros pacientes, debido que recibe menor apoyo lo que produce un estrés crónico (Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio (2013).

Según Fernández-Capo y Gual García, se presentan en el cuidado sentimientos de pérdida, sentimientos de impotencia en relación al cuidado, el tener que tomar decisiones personales sobre la propia vida y en el cuidado del enfermo, en la valoración de los aspectos positivos de la experiencia y la búsqueda de sentido provisional y último (Fernández- Capo & Gual García, 2010, p. 25).

Los cambios que produce en la persona con enfermedad de Alzheimer generan en el cuidador un ambiente de máxima tensión acompañados con sentimientos de impotencia y falta de ánimo porque se enfrentan a una enfermedad irreversible y con un deterioro progresivo. Los cuidadores presentan síntomas de tipo psicoemocional que lo expresan tristeza, desgaste, estrés, desesperación, desánimo, alteración de nervios entre otros, y algunos cuidadores lo expresan: “se te cae el alma al suelo”, “perder las ganas de vivir” (Ferrer Hernández y Cibanal Juanl, 2008, p. 79-80).

Frente al progreso de dependencia de la persona con Alzheimer generan en el cuidador pensamientos y emociones de diferente índole e intensidad, entre ellos: rabia, tristeza,

desesperanza, enfado, sentimientos de culpa, impotencia, alteraciones del sueño y sexuales, problemas laborales, legales y un bajo nivel de satisfacción con la vida. (Cerquera-Córdova y Galvis Aparicio, 2013, p. 90).

La familia también puede presentar síntomas debido a los conflictos en la comunicación, en las relaciones, en el sentido de pertenencia de la familia y en cómo afrontar los desafíos a lo largo de la enfermedad provocando sentimientos de frustración alejando de los valores familiares.

2.2.5 Necesidades del cuidador

El significado que el cuidador da a la enfermedad es un factor clave en el cuidado a fin de contar con estrategias de afrontamiento que faciliten el proceso de cuidado, o por el contrario el significado puede precipitar en un aumento de estrés y depresión. El artículo de Arramendi y Armayor, mencionan a Antonovsky como el autor de “sentido de coherencia” SOC aplicable en la forma de cuidar a otra persona para disminuir el estrés, se refiere a tres factores: la comprensión, manejo de recursos disponibles y motivación de la persona para cuidar es decir el sentido que da al cuidado para sentir una gratificación en ese ejercicio.

Si se refiere a comprender la enfermedad es necesario tener la información más clara que explique las etapas del Alzheimer así como los cambios que se presenten. De la información proporcionada por cuidadores, los mayores problemas en etapas moderadas se dan por la deambulación errática y especialmente los comportamientos agresivos. En el manejo de recursos se apuntan las adaptaciones del entorno que son necesarias para evitar las caídas que puedan desencadenar mayores problemas, la seguridad por tanto es importante que los cuidadores conozcan estrategias al respecto. Y si se piensa en uno de los recursos disponibles para el cuidador, es contar con el apoyo del entorno y para ello el cuidador tiene que aprender a solicitar ayuda. La solicitud pasa por un proceso de comprender los valores propios del cuidador, su actitud y experiencia.

2.2.6 Visión del cuidador con respecto a la personas cuidada

El estudio de Russo (2015) hace referencia a la “medicina incurable” desde esta perspectiva las personas con demencia entran en este tipo de medicina, y para lograr una buena calidad de vida es necesario garantizar su dignidad, con el derecho a ser asistido en todas sus dimensiones corporal, psíquico y espiritual. La dignidad esencial, que es parte

inherente de la persona está protegida en la misma relación desde los gestos, las palabras (Russo, 2015, p 390). Las personas son por el mismo hecho de ser personas, la demencia no les resta la dignidad de ser humano, porque pueden perder recuerdos, dejar de hablar, pero su dignidad está en ellos, el cuidador entonces tiene un vínculo profundo de respeto a la dignidad, en aspectos sociales, religiosos, económicos, aunque no sean compartidos con los del cuidador, inclusive en la etapa avanzada o grave de Alzheimer, pues la dignidad es un aspecto inviolable del ser humano (Cerquera-Córdova y Galvis-Aparicio, 2013, p. 89).

El respeto a la libertad y autonomía, en el caso de las personas con la enfermedad Alzheimer, es básico para su dignidad, ya que, siendo personas frágiles al depender física, emocional y psicológicamente de los cuidadores, con el avance de la enfermedad, pierden su capacidad de tomar decisiones y mantener su independencia. Sin embargo, los estudios dicen que las expresiones no verbales de las personas con Alzheimer son manifestaciones de sus deseos y preferencias. La responsabilidad para un cuidador en las diferentes etapas es importante desde la ética y el campo legal pues el individuo ya no participa de las decisiones de salud y de su vida (Mountran Barroso, 2022, p. 5).

Los cuidadores familiares miran que su aprendizaje de cuidado se enriquece por la experiencia que se va construyendo, manteniendo el respeto por la dignidad de la persona con demencia (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p. 11). Su cuidado requiere de ternura precisamente por estado de vulnerabilidad, entonces la persona con Alzheimer pide con sus gestos ser tratada con delicadeza y sensibilidad (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p. 125). Sin embargo, el cuidador familiar también solicita y necesita cuidados y atención.

De los artículos antes mencionados se desprende que el cuidado de las personas con Alzheimer abarcan todas las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y especialmente la espiritual que el Análisis Existencial señala, y en este caso en particular la experiencia es una invitación a donarse como cuidadores en el cuidado, trascendiendo por responsabilidad ante el amor. En el estudio de Vargas Escobar (2010) los resultados encontrados en cuanto a la salud espiritual hay una tendencia positiva en el 92,7%, pues sienten que están cumpliendo una misión con un propósito, es decir encuentran sentido en la misión de cuidar.

2.3 Ética y cuidado

Para entender la Ética y el cuidado hemos partido de su etimología. La palabra ética viene del griego *ethos* que significa “carácter” o “modo de ser de una persona” y hace referencia a las creencias y prácticas morales (Collado N. et al., 2022).

“La palabra cuidado, se refiere a la acción de cuidar y procede del latín cogitatus” (Ruymán, (2017) citado por Vade, (2021). Según la Real Academia Española cuidar significa, “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo “proteger, defender, vigilar, guardar, conservar, custodiar, mantener, preservar, velar, administrar.” Con base en estas definiciones identificamos ciertos principios éticos o “éticas” que intervienen en el cuidado de personas con Demencia tipo Alzheimer, las cuales desarrollaremos a continuación.

2.3.1. Ética de la Esperanza

La Ética de la Esperanza, mencionada por Piñas Mesa (2013), retoma los planteamientos de Pedro Laín Entralgo. La ética de la esperanza supone la espera y el optimismo, donde el ser humano adopta una postura frente a eventos importantes o situaciones cotidianas. Pero no es una espera pasiva ni un optimismo genuino. “El optimismo consiste en creer y pensar que por la fuerza de las cosas «todo irá bien» y en esperar y actuar en consecuencia” (Piñas, 2013, p.10). Si enfermamos “esperamos” estar mejor, si estamos de duelo, “esperamos” superarlo.

Pedro Laín expone este término que nos permite distinguir entre la espera (hábito) y el aguardo como el acto de esperar algo muy concreto. La espera se concreta en el acto de aguardar. En este sentido, se le podría denominar «sala de aguardo» a las «salas de espera». Para Laín, la esperanza posee dos elementos estructurales; la fianza que se encuentra entre los hábitos entitativos del hombre junto con la filía y la espera (Piñas 2013).

Es a partir de la espera y la confianza que Laín define la esperanza como «el hábito por obra del cual el hombre confía de modo más o menos firme en la realización de las posibilidades de ser que pide y brinda su espera vital» De este modo la esperanza se convierte en una posibilidad humana a la cual el hombre recurre.

2.3.2. Ética de la vulnerabilidad

Otro aspecto importante identificado en los artículos seleccionados es la Ética de la vulnerabilidad, la cual nos brinda herramientas para entender el cuidado desde la perspectiva de la alteridad que propone Emmanuel Levinas. Según Levinas, para acercarnos al otro de manera genuina, debemos establecer medios que reduzcan al mínimo las desigualdades o diferencias en las relaciones y fomenten la empatía para comprender quién es la persona y qué es lo que desea” (Moutran Barroso, 2022, p. 4).

Levinas indaga sobre el modo de captar al Otro sin cancelar su alteridad y llega a la conclusión de que ese tipo de relación únicamente puede fundarse a partir de la ética. Para Levinas la alteridad se presenta en primera instancia como “rostro”. “El encuentro con el otro y reflejada en el rostro que se sitúa ante mí, viene marcado por unas pautas diferentes en las que no intento someter al otro ni neutralizarlo, sino que adopto ante él una actitud ética”. “El Otro tiene un rostro y es descrito mediante el rostro; he aquí la posibilidad máxima de expresión y comunicación”; es la relación cara-a-cara la que me pone frente al rostro de otro y permite el surgimiento del intercambio lingüístico que se enmarca ya desde el comienzo en la esfera de la ética (Fernandez-Capo y Gual García, 2015, p. 14).

Es así como el cuidador adopta una postura de respeto a la libertad de quien cuida y acompaña, relacionándose con un ser humano lleno de posibilidades, aunque reducidas.

Ese encuentro cara a cara posibilita una comunicación de sujeto a sujeto, un diálogo entre dos subjetividades, reconociendo al otro vulnerable pero capaz de tener una presencia viva.

2.3.3. Ética asistencial y Principios Bioéticos aplicados al cuidado

Mejía (2018) categoriza la Ética Asistencial en 4 momentos; el momento ontológico, el momento normativo, momento principialista y momento aretéico o de las virtudes morales. Para efectos de nuestro estudio, analizaremos los momentos ontológico y principialista.

En el momento ontológico la persona con Alzheimer es vista como un ser digno y un ser humano como ser personal. Es así como Mejía explora el concepto de dignidad, definiéndolo como una categoría consustancial a todo ser humano que lo hace merecedor de un grado de respeto. Ese grado de respetabilidad vendrá dado por el deber ético intersubjetivo de tratar a todo ser humano siempre como un fin en sí mismo, y nunca como un medio” (Mejía, 2018 p. 45). Para Otálora (2017) la dignidad humana es entendida como “el derecho que tiene cada ser humano de ser respetado y valorado como ser individual y social, con sus características y condiciones particulares, por el solo hecho de ser persona”

Otro momento importante al que Mejía hace referencia es el momento principialista, donde analiza los principios bioéticos enfocados en el cuidado de pacientes con Alzheimer.

Estos principios son:

Principio de autonomía. Este principio establece como imperativo ético el respeto a las personas. Este respeto a las persona y a su autonomía, se extiende hacia la libertad, la

integridad, la voluntad y la conciencia del otro, en nuestro caso al paciente con Alzheimer (Mejía, 2018, p. 56).

Principio de Beneficencia. La palabra beneficencia significa, “hacer el bien” y se interpreta como un principio de ayuda básico entre los seres humanos, pues supone hacer el bien respetando los derechos y dignidad de la otra persona. El informe Belmont, definía así este principio: “se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar” (Mejía, 2008 p. 54). El principio de beneficencia exige y reclama que las personas sean tratadas con respeto y se busque siempre el mayor bien, es decir no sólo que se las trate bien sino que se contribuya, mediante actos positivos, a promover su mayor bienestar y realización personal. Este esfuerzo por asegurar el mayor bienestar al paciente se concretiza en la obligación de optimizar los posibles beneficios y minimizar los posibles daños (Mejía, 2008 p. 55).

Principio de la no maleficencia. La no- maleficencia significa el deber ético de no dañar. Este principio nos obliga a respetar la integridad física y psicológica de la vida humana y a no hacer nada que ocasione daño al paciente o cuya razón riesgo/beneficio no sea adecuada. (Mejía, 2018). Es importante diferenciar el principio de no-maleficencia del de beneficencia. El primero nos obliga a todos, pues nunca es lícito hacer el mal, sin embargo, el segundo tiene un carácter mucho menos rígido, pues no siempre es exigible hacer todo el bien posible. No obstante, el principio de beneficencia requiere que busquemos e intentemos proporcionar siempre el mayor bien posible, previniendo y eliminando los posibles perjuicios. (Mejía, 2018).

Principio de la Justicia. El principio de justicia se basa en dos elementos esenciales como son la igualdad y el derecho; por tanto es injusto cualquier tipo de discriminación, de marginación o de exclusión, así como de favoritismo de unos pacientes sobre otros. Quienes están en las mismas condiciones deberán ser tratados de manera igual, más quienes en condiciones distintas deberán ser tratados de forma distinta, esto es, acorde a sus necesidades. Esto es lo que se conoce dentro del principio de justicia, como “principio de trato diferenciado”. De este modo, a una persona con Alzheimer según García, se le deberá tratar sin ningún tipo de discriminación y en completa igualdad frente a otra categoría de pacientes, pero también, con los servicios y atenciones sociosanitarias que requiera, en régimen de igualdad de oportunidades (Mejía, 2018 pp. 57-58).

El cuidado de una persona con Alzheimer supone un problema bioético debido al papel de la autonomía y la capacidad para tomar decisiones y preferencias en función de su

cuidado (Casas Martínez & Zuñiga 2017, p. 45). Es así, como “la dignidad de la persona y los principios bioéticos, serán algunos de los criterios de responsabilidad moral que nos permitirán, a modo de paradigma bioético integral, guiar rectamente la conducta y las acciones en el trato y el cuidado hacia las personas con Alzheimer”. Así mismo, estas categorías éticas fundamentales nos darán las pautas para buscar, en cada uno de los problemas concretos que puedan surgir con los enfermos de Alzheimer, una toma de decisiones lo más dignas y justas posibles (Mejía 2018, p. 48).

2.4 Dignidad

El diccionario Larousse (2015) define la dignidad como la “calidad o el estado de ser valorado, honrado y respetado”. Según el diccionario de Logoterapia, la dignidad es definida como la “característica ontológica del ser humano dada por su misma condición de persona. Tal condición queda intacta a pesar de los deterioros que puedan infringir, psicológicos o sociales. Lo opuesto a la dignidad es la utilidad.” (Guberman y Pérez, 2005).

Es así como en la literatura encontrada, la dignidad está asociada a ese valor inalienable e intrínseco que cada individuo posee. El ser humano es, por su naturaleza, persona y posee un valor absoluto (Otalora, 2017, p.167). Russo (2015) plantea que el prestar asistencia a un enfermo con Alzheimer exige ciertas competencias para el cuidado pero además un actuar virtuoso que reconoce en el otro un sujeto portador de dignidad.

Otalora (2017) expone un ejemplo sobre la humanidad del ser, expresado por Frankl:

“Recuerdo el día en que un capataz me dio escondidas un trozo de pan, seguramente guardado de su propia ración del desayuno. Sin embargo me obsequió con algo más que un trozo de pan, me dio un “algo” humano que me hizo saltar las lágrimas: la palabra y la mirada con que acompañó el regalo” (Frankl, 2015, p. 115). Ese “algo” humano del que habla Frankl, se presenta a través de una muestra de sensibilidad, de cariño hacia el otro ser, no verlo solo como un objeto sino como de igual a igual. A esto se le llama dignidad (Otalora, 2017, p.165).

Es por eso que en la práctica del cuidado de los pacientes con Alzheimer, el reconocimiento de la dignidad se expresa en la palabra y en los gestos (Russo, 2015 p. 388). Es este ser “alguien” que los convierte no en simples receptores de ayuda, sino en cierto

modo también donadores, porque activan en los otros la capacidad de cuidado (Russo, 2015, p 390).

Por otro lado, el respeto a esa dignidad de la persona implica el respeto en sus aspectos sociales, económicos, políticos y religiosos. “En el caso del enfermo de Alzheimer, este respeto por la dignidad debe permanecer aún en las etapas más avanzadas de la enfermedad, pues independientemente de la condición en que se encuentre, la dignidad es un aspecto inviolable de todo ser humano” (Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio,, 2013, pp. 88- 89).

Para Mejia, citando a Thévenot, plantea que “toda la moral se funda en la voluntad del respeto al hombre, a todo el hombre y a todos los hombres”. Y este respeto tiene a su vez su raíz en la esencia ontológica de todo ser humano: su dignidad de ser persona. Es decir, toda persona, independientemente de su condición o estado de salud (ancianos con Alzheimer, enfermos terminales etc.) tienen que ser tenidos en cuenta como interlocutores válidos en las cuestiones que les afectan y merecedores de toda la protección, cuidado y promoción de que son dignas (Mejía, 2018 p. 45).

La comprensión de la dignidad humana está ligada a la comprensión de la autonomía. Esta tiene sus raíces en el reconocimiento de la libertad individual y en la capacidad inherente de cada persona para tomar decisiones por sí misma (Moutran Barroso, 2022, p. 4).

Moutran Barroso (2022) manifiesta que las personas con demencia están en situaciones de fragilidad debido a su dependencia física, emocional y psicológica de los cuidadores y a la reducción gradual de su habilidad para tomar decisiones y mantener su independencia. Sin embargo, se ha observado que todavía pueden expresar opiniones y preferencias sobre lo que les importa y tomar decisiones en ciertos contextos (Moutran Barroso, 2022, p. 5).

De igual manera, Otalora (2017) manifiesta que “en la ética de la dignidad humana descansa la autonomía, en otras palabras, en la capacidad de dominio moral y ocupa un lugar central en el ser humano, esto quiere decir que la dignidad es incomparable, no se puede decir que una persona tenga más dignidad que otra”. El valor de lo que tiene dignidad es superior a todo lo que tiene precio según Singer (Otalora 2017, p.167).

Esto quiere decir que todos los seres humanos somos iguales en la medida en que somos portadores de una dignidad común y por encima de todas las diferencias que nos individualizan y nos distinguen unos de los otros, es decir, todo ser humano posee dignidad sin importar la condición en que se encuentre (Otalora, 2017, p.167).

El cuidar lleva consigo cierta sensibilidad y el ejercicio de la ternura es fundamental para desarrollar adecuadamente los cuidados, pues la persona enferma, precisamente por su estado de vulnerabilidad, reclama ternura y desea ser tratada con delicadeza y sensibilidad (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008 p. 125).

“La dignidad de la persona humana, los derechos de los pacientes, los principios bioéticos y las virtudes, serán los criterios de racionalidad y de responsabilidad moral que nos permitirán, a modo de paradigma bioético integral, guiar rectamente nuestra conducta y nuestras acciones en el trato y el cuidado hacia las personas con Alzheimer” (Mejía, 2018, p. 48). Algo similar podría decirse de los principios de beneficencia, de no maleficencia y de justicia. Sin la idea de dignidad, todos estos principios se vuelven ininteligibles. Por este motivo se puede afirmar que la dignidad humana juega un verdadero rol unificador del conjunto de la bioética (Andorno, 2012, p.33).

2.5. Valores

Según el Diccionario de Logoterapia, un valor hace referencia a un “Ente ideal o universal abstracto que ejerce atracción sobre el hombre para que éste lo realice o lo encarne como sentido. Los valores tienen sus raíces en lo más profundo de la personalidad, y el hombre los intuye merced a su autocomprensión axiológica prerreflexiva. (Guberman y Pérez Soto, 2005).

2.5.1 Valores que intervienen en el cuidado

De acuerdo a los artículos seleccionados, los valores que intervienen en el cuidado son: la libertad, la dignidad del sufrimiento, la esperanza, la responsabilidad del cuidador, la paciencia, la justicia, la empatía, la autonomía, el respeto y el amor.

Como se refiere en el capítulo anterior las personas con Alzheimer pese a la enfermedad, a través de sus gestos amistosos u hostiles confirman que tienen un sistema de valores que no son posibles comprender, sin embargo su dignidad está presente y es parte propia del cuidado. Viktor Frankl en su experiencia clínica, tiene “la firme convicción que siempre queda un núcleo de libertad incluso en aquel que está afectado por patologías cognitivas, gracias a la fuerza de reacción del espíritu hacia todo y contra todo” (Russo, 2015, p. 389).

El artículo de Casas Martínez & Zuñiga (2017) refiere que los valores son aquellas cosas importantes para los pacientes y por lo tanto deben ser respetadas, lo que permite guiar

el cuidado, la vida y la salud, con el fin de preservar el mayor tiempo posible la autonomía que se perderá gradualmente. Para los cuidadores conocer la historia de vida y comprender las motivaciones de la persona con la enfermedad de Alzheimer es fundamental en el respeto, en la defensa de su bienestar y en la protección de sus dimensiones emocionales y físicas.

La acción de cuidar es interactiva, genera una experiencia que produce un encuentro entre cuidador y cuidado, es un lazo que se basa en la confianza donde los valores de responsabilidad, competencia, respeto, empatía y sensibilidad se manifiestan. Por lo tanto, el cuidado no se convierte sólo en una habilidad o destreza sino demanda una sensibilidad y calidez en el vínculo (Mejía, 2018, p. 23).

Otros autores como Fernández-Capo y Gual García (2010) mencionan en su estudio que los sentimientos de afecto del cuidador aumentan por el mayor tiempo de estar juntos, provocando que se sientan más útiles, mejorando también las relaciones intergeneracionales en el caso de los adolescentes cuidadores de adultos mayores. Uno de los aspectos que el estudio aborda son los valores o motivos por los cuales los cuidadores encuentran sentido en el cuidado, entre ellos se menciona que el cuidado puede basarse en sentimientos de reciprocidad, de responsabilidad o por amor, los resultados muestran que aquellos cuidadores que lo hacen por amor, tienen una mayor satisfacción en el cuidado que aquellos que lo hacen por responsabilidad (Fernández-Capo & Gual García, 2010, p. 25).

Uno de los tópicos recurrentes en los estudios seleccionados es la responsabilidad, que en este caso, al tratarse del cuidado de una enfermedad que por sus características va dejando en silencio la libertad de la persona al cuidado, cobra una importancia significativa si pensamos en las palabras de Viktor Frankl en que la responsabilidad y la libertad son las dos caras de la misma moneda (Frankl, 2015). con más razón desde la visión antropológica de la logoterapia, la persona con demencia tiene una historia de vida que debe ser respetada y tomada en cuenta en las decisiones que comprometen su calidad de vida. Queda por tanto en la libertad y la responsabilidad del cuidador un compromiso con la humanización del cuidado a través del respeto a la dimensión espiritual del otro.

En el artículo de Ferrer Hernández y Cibanal Juan (2008) resalta el otro aspecto del amor que es la responsabilidad, aquella que da respuesta voluntaria a las necesidades de otro ser humano, con el respeto que el amor exige. Viktor Frankl plantea que “el amor trasciende la persona física del ser amado y encuentra su sentido más profundo en el ser espiritual del otro, en su yo íntimo” (Frankl, 2015, p. 66).

En el artículo de Ferrer Hernández y Cibanal Juan (2008) la esperanza es la suma de la visión positiva y la capacidad de planificar para alcanzar objetivos deseados a pesar de las dificultades que se presenten. Este escrito indica que la paciencia es una virtud heroica e imprescindible para poder cuidar, representa una actitud pura y pasiva para apreciar y dejar ser, para tener una mirada serena y elástica soportando lo que no puede evitar o corregir. En la evolución de la enfermedad de Alzheimer es indispensable la aceptación de lo inevitable, ya que, se puede evitar la ofuscación o enojo de la persona cuidada. “Los cuidadores manifiestan que el vínculo de amor y la comprensión rige y mueve la mayoría de las acciones en el cuidado al familiar, constituyendo una estrategia para cuidar con más acierto” (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p.124). La actitud con amor en la comprensión y la comunicación influyen en el cuidado y en la satisfacción del cuidador pese a que en muchas ocasiones las situaciones son complejas y difíciles de entender. “La ternura, dice Levinas (1995), es una piedad que se complace, un placer, un sufrimiento transformado en felicidad” (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p.125).

Mejía (2018) menciona que los cuidadores pueden asumir diferentes actitudes y roles frente a la enfermedad de su familiar y su cuidado, como el ser facilitador, algunos viendo fácil la labor y minimizando el problema. Otros asumen el rol de víctima, otros de líder. Algunos cuidadores se asumen a sí mismos con la necesidad de ayudar, “se agotan en el esfuerzo y muchas veces hacen sobreesfuerzos inútiles. Se centra en el enfermo y deja al lado el resto de su vida”. Otros asumen un rol de “fugitivo”, evita las relaciones con la familia, no se preocupa del enfermo.

Desde el punto de vista de la logoterapia los valores son los que guían y son únicos y propios de cada individuo. En el caso de una enfermedad como es el Alzheimer que es irreversible, es en el valor de la actitud del cuidador que responde al cuidado frente a la experiencia de la enfermedad. Es así que el cuidado expresa una dinámica de búsqueda, encuentro y realización del sentido.

2.5.2 Calidad de vida

La calidad de vida fue definida por la OMS, como “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses” (OMS, 2002).

La calidad de vida en este caso no es sólo del cuidador sino también de la persona con la enfermedad de Alzheimer, por lo tanto, pasa por el sistema de valores de esta dupla entre el que da cuidado y el que lo recibe; y para garantizar la calidad de vida hay que considerar a la dignidad como la brújula orientadora de todas las acciones, considerando la multidimensionalidad de cada ser humano que se menciona en el Análisis Existencial y la logoterapia.

En el estudio de Vargas Escobar y Pinto Afanador (2010) la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia de la persona con Alzheimer, existe una experiencia espiritual en el caso del cuidador que mejora su vida debido a que esta dimensión “brinda la fortaleza y el apoyo necesarios para enfrentar las dificultades” (Vargas Escobar y Pinto Afanador , 2010, p.123).

El artículo sobre el cuidado y la comunicación con la persona con Alzheimer de Mejía Díaz (2018) menciona como el ejercicio de cuidado basado en el respeto a la autonomía e identidad del otro, la comprensión del sujeto y el vínculo que se basa en la empatía con la vulnerabilidad del otro. Como parte de una buena calidad de vida del cuidador, hay que tener en consideración la integración de la persona con la enfermedad a la familia (Esandi Larramendi y Canga-Armayor, 2011).

2.6 Sentido de vida en el cuidado

En el Diccionario de Logoterapia se define al sentido: “Es lo que se oculta en una situación concreta afrontada por una persona concreta. El sentido, por lo tanto, es siempre un sentido potencial, es decir, que necesita ser actualizado por la persona en cuestión, la cual se siente invitada a escuchar la “llamada” de la situación que afronta. El sentido es así el valor encargado, siendo de esta forma, concreto, único y singular en cada situación, alcanzando a través de un proceso de búsqueda” (Guberman & Pérez Soto, 2005).

El cuidador familiar tiene frente así una tarea a largo plazo que demanda todo el tiempo y atención, pero también es una oportunidad de encontrar sentido de vida, a través de la trascendencia “fruto de una trabajo constante, revisión de creencias, la identificación de valores en los diferentes momentos de la vida y las responsabilidades de asumir” (Tirro et al., 2023, p.41).

El artículo de Mejía Díaz, refiere los motivos que llevan a una familia a convertirse en cuidadores puesto que estos serán los responsables del tipo de cuidado y cuan afectado se sienta el cuidador. Estos motivos serían, por amor a la persona, por reciprocidad como

retribución de haber sido cuidados antes, por gratitud ya que sienten el agradecimiento de la persona cuidada. También un motivo puede ser el sentimiento de culpa debido a comportamientos ocurridos en el pasado, por censura de las personas alrededor y finalmente por obligación debido a la falta de recursos económicos u otras personas que se hagan cargo.

En el artículo de Tirro et al. (2023) que se basa en la espiritualidad y calidad de vida, se menciona que la trascendencia es un trabajo constante que se acompaña con identificar, reflexionar los valores que se presentan en cada momento en la vida y así asumir la responsabilidad. “Atender a una persona con demencia ofrece la oportunidad de encontrar un sentido de vida” desarrollando la fortaleza para cuidar, para sobrellevar los cambios, las exigencias y adaptándose a los cambios que son continuos e inciertos (Tirro et al., 2023, p. 43).

El estudio de Vargas Escobar y Afanador (2010), con referencia al sentido, refiere que los significados interiores personales van más allá de las creencias, si se mantiene la esperanza para comprender el sentido de la experiencia de ser cuidador cuando se inspira en el amor, el apoyo recibido.

Sin embargo cabe mencionar que de los artículos seleccionados, la religión junto con la aceptación son las estrategias más utilizadas por los cuidadores de familiares en el proceso de aprendizaje de tolerancia de los problemas y emociones en el desarrollo de la enfermedad y sus demandas (Cerquera-Córdoba y Pabón Poches, 2016, p. 36).

El ejercicio de cuidado y los valores que llevan a encontrar el significado en el cuidado, que según Ferrer Hernández y Cibanal Juan (2008) mencionan en su artículo, el cuidador puede realizar las actividades de cuidado por obligación o por amor, y si tiene una disposición positiva y de un buen hacer, en el cuidador genera sentimientos de satisfacción, crecimiento, autoestima y fortaleza para enfrentar problemas de la vida. La razón para cuidar puede ser por un componente afectivo y por un componente moral, en el cuidador familiar la inspiración viene por sentimientos de amor, afecto, cercanía, empatía positiva que ayudan a soportar la sobrecarga del cuidador. “La norma social y sentido del deber; al parecer uno de los motivos más frecuentes que mueve a los cuidadores, y los motivos personales como la evitación de culpa y satisfacción de realizar una tarea moralmente buena” (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p. 152-153). El artículo transmite también que en el cuidado es necesaria la comprensión de la persona cuidada que implica el sentir con el otro, lo cual desde la Logoterapia genera el vínculo necesario para salir de uno hacia el otro (Ferrer

Hernández y Cibanal Juan, 2008, p. 133) y se lo hace desde el amor y los valores del cuidador, de esta manera trasciende el cuidador y da un sentido al cuidar.

En el artículo de Ferrer Hernández y Cibanal Juan (2008) menciona que la satisfacción en el cuidado se basa en sentimientos de cercanía, de disfrutar los pequeños momentos del día a día, en la profundización de las convicciones religiosas. Los cuidadores reportan que el cuidado es una forma de devolver cuidados que recibieron, y aún más importante que han descubierto su propio crecimiento personal al cuidar a su familiar con la enfermedad de Alzheimer. “La búsqueda de sentido radica en la acción humana y práctica del cuidado” (Ferrer Hernández y Cibanal Juan, 2008, p.134). El cuidador familiar vive una lucha cada día entre entender el significado e intenciones en las relaciones, así como entre sentimientos de rabia, impotencia, injusticia de los momentos difíciles y la ternura, cariño, risas que la persona con demencia le entrega, otorgando sentido en esos momentos. Sin embargo, otros de los motivos más frecuentes para ser cuidador familiar son evitar la culpa y la satisfacción generada por realizar una tarea que moralmente se considera buena.

Cuidar de por sí es un valor, que permite ser más humano y sensible a mantener la identidad y la multidimensionalidad de la persona con la enfermedad de Alzheimer. El cuidador familiar en esta relación de ayuda aprende a reconocer los diferentes valores para conservar las preferencias de la persona cuidada. “Son capaces de dar un nuevo sentido a sus vidas” (Ferrer Hernández & Cibanal Juan, 2008, p.150).

De la misma manera el artículo de Fernández-Capo & Gual García, (2010) relaciona la capacidad de hallar sentido con la satisfacción del cuidado y esta se incrementa cuando se responde a los retos, que son muchos en el caso de la enfermedad de Alzheimer y se logra relaciones llenas de sentido, calidez y placer. En las conclusiones se señala que: “Nuestros resultados sugieren que el sentido del cuidado aumenta el grado de satisfacción de los cuidadores” (Fernández-Capo & Gual García, 2010, p. 29).

La presentación de Heidi Schönfeld en las Jornadas-Encuentro de la Asociación Española de Logoterapia (2022) con respecto a Encontrar el sentido y dependencia, señala que vivir con sentido en las personas con enfermedades graves es afrontar las vicisitudes con esperanza. En el caso de las demencias puntualiza, que no se pierde el sentido por no realizar actividades significativas, “debido a que es un llamado al sentido para el mundo que le rodea” es decir que sus cuidadores sacan lo mejor de sí mismos y comprenden que “la vida puede seguir teniendo sentido incluso en condiciones en las que se necesita apoyo”.

Dentro de las estrategias de afrontamiento se encuentra la resiliencia como un atributo que junto con la capacidad de resolver dificultades, el apoyo emocional y la interacción social fortalece al cuidador. Además mencionan sobre las emociones positivas como optimismo y sentido del humor (Cerquera-Córdoba & Pabón Poches, 2016, p. 40) Como menciona Bruzzone (2011) “Esta capacidad de tomar una posición con respecto a su propio destino es el fundamento de la “resiliencia”, y se traduce en la capacidad de oponerse a las influencias de la herencia y el medio ambiente.”

3 Discusión

Para iniciar la discusión, es fundamental partir de la visión antropológica de Viktor Frankl. Frankl plantea que la persona es un ser bio-psicosocial-espiritual. El ser humano no se puede dividir o fragmentar, no solo es un in-dividuum sino un in-summable. Para Frankl, el hombre no es sólo una unidad, sino que es también una totalidad representando un punto de interacción entre estas tres dimensiones.

Para Frankl la persona es esencialmente espiritual, haciendo referencia a la dimensión noética de los seres humanos. La persona no está determinada por sus instintos sino orientada hacia el sentido. La persona es yoica, es decir, no está bajo el dominio del ello, como lo planteaba Freud al afirmar que “ el yo no era dueño de su propia casa” (Frankl, 2002 p.111). De tal manera, la libertad es un principio importante de todo ser humano. La persona es dinámica y tiene capacidad de distanciarse y apartarse de lo psicofísico. Existir significa salirse de sí mismo y enfrentarse consigo mismo. El hombre es un ser trascendente, el cual tiene la capacidad de salir de sí mismo para ir a otros. Es un ser responsable, que incorpora el para qué de la libertad humana, asumiendo sus decisiones. La persona no se comprende a sí misma sino desde el punto de vista de la trascendencia (Lukas, 2020).

“La dignidad humana es el valor que tiene la persona por ser persona. Es un valor en sí, que no tiene nada que ver con el valor de utilidad. Es el planteamiento que postula la logoterapia siguiendo a Frankl que toma la perspectiva kantiana (cfr. Frankl, 2009, 2012a, 2010, 1988, 2003). Así, cada ser humano tiene un valor incondicionado, incomparable, un valor interno que no puede ser sustituido por nada ni por nadie y lo que le corresponde es ser respetado incondicionalmente por todos los demás” (Noblejas 2022, p.12).

Bajo esta perspectiva, queremos rescatar esa dimensión espiritual o noética, donde según Frankl reside la dignidad. Allí surge la pregunta, ¿los enfermos de Alzheimer pierden

su dignidad? La visión de Viktor Frankl afirma que el ser humano ontológico mantiene una condición inalterable a pesar de los deterioros psicológicos o sociales, el espíritu no enferma; esa dimensión noética se mantiene intacta y conserva su dignidad simplemente por el hecho de ser persona.

Por tanto, la duda de quienes acompañan a las personas con la enfermedad de Alzheimer no debería ser un aspecto que preocupe o que tenga que ser puesto en duda, sin embargo los artículos seleccionados consideran como parte de la dignidad la autonomía de las personas y en el caso de esta enfermedad la duda se ahonda en el caso de sus cuidadores tanto del ámbito de la salud como a sus familiares, constituyendo una visión más de utilidad de la persona imposibilitada por su condición en decidir. Sin embargo varios autores mencionan a esta enfermedad como un paradigma de la bioética. Y es aquí donde Viktor Frankl nos ayuda a comprender desde una perspectiva diferente, que la historia de una persona no se borra y es valiosa y digna por sí misma, dice “La llamada dignidad humana se basa fundamentalmente en el pasado, en lo que han logrado, lo que han hecho, lo que han sufrido con coraje; todo esto es indeleble y nadie puede eliminarlo del pasado si ha sido guardado allí con seguridad” (Frankl, 1992, p. 35).

Ética y Valores

Desde la perspectiva de la logoterapia, es importante destacar la influencia del filósofo alemán Max Scheler en el pensamiento de Viktor Frankl. Para Scheler los valores se ordenan según su depositario esencial o se jerarquizan según las modalidades de valor (Salomón Paredes 2016). En el primer caso se trata de distinguir entre las personas y las cosas; a las personas les corresponde el valor de dignidad y a las cosas el valor de utilidad.

Scheler plantea la siguiente jerarquía de valores:

- Valores sensibles: son estos valores que pueden realizarse en aspectos relacionados al disfrute sensorial de lo agradable.

- Valores vitales: en aspectos relacionados a la vitalidad y la salud.

- Valores estéticos. Pueden estar relacionados a la belleza y la armonía (por ejemplo, en la contemplación de una obra de arte o la apreciación del orden).

- Valores intelectuales, aspectos relacionados con el conocimiento y la sabiduría.

- Valores éticos aspectos de la vida relacionados a la bondad y el bien obrar en las relaciones, por ejemplo en la realización de una acción solidaria.

-Valores sagrados aquellos aspectos relacionados a la divinidad o trascendencia, por ejemplo la sensación de profundidad en una oración o la vivencia de la fe (Salomón Paredes, 2016).

“La palabra valor hace referencia a lo que es valioso. Y lo que es valioso implica una realización personal en diversos aspectos que le dan sentido a la vida, como relaciones, trabajo, tareas, proyectos y experiencias de todo tipo, incluyendo aquellas en las que el destino imprime un tinte doloroso” (Frankl, 1997). Es necesario tomar en cuenta que desde la axiología scheleriana solo la persona puede captar y realizar los valores por ser un ser espiritual, es decir, libre y responsable, abierto a un mundo de valores que los otros seres no pueden vivenciar (Scheler, 1957), citado en Salomón Paredes (2016 pp. 124- 126).

Para Martínez (2012), ser seres espirituales nos habilita para captar y realizar valores. A la capacidad para aprehenderlos se le denomina “afectación” según la logoterapia y es manifestación concreta de la autotranscendencia (Frankl, 1997). Esta es a su vez la capacidad para ir más allá de uno mismo, en este sentido “ser hombre significa estar orientado hacia más allá de sí mismo, hacia algo o alguien... un trabajo que realizar o un ser humano al cual amar” (Frankl, 1997 p. 51), citado en Martínez 2012. Esta resonancia afectiva en presencia de los valores puede luego realizarse en la acción del valor, en lo que llamamos entrega (Martínez, 2012), (Salomón Paredes, 2016 p. 127).

Es la libertad para elegir una actitud algo específicamente humano, y es desde esta dimensión humana que nos abrimos a los valores. Los valores nos atraen, pero nosotros somos los que decidimos hacia dónde ir. Cada situación implica una posibilidad de valor por realizar y es cada persona concreta en su situación. Frankl plantea que esta posibilidad puede darse a través de tres tipos de valores, citado por Salomón Paredes (2016) :

-Valores de creación: tienen que ver con lo que la persona puede dar al mundo, en el trabajo, el arte, la ayuda, el servicio. Es la entrega al mundo a través de una acción, una donación, dejándose a sí misma en un segundo plano .

-Valores de experiencia: implica recibir lo que el mundo da en un encuentro amoroso con otro ser humano, en el contacto con la naturaleza, en los recuerdos y vivencias, en los proyectos, etc. (Salomón y Díaz del Castillo, 2015).

-Valores de actitud: se realizan cuando se asume una postura humilde ante la vida, cuando se está frente a una situación inmodificable y solo queda aceptarla y responderle. Este es según Frankl el camino más elevado, ya que implica encontrarle sentido al sufrimiento, enriqueciéndose la persona y en la posibilidad de enriquecer a otros también (Salomón y Díaz

del Castillo, 2015). Se trata del “valor supremo”: convertir una tragedia personal en un triunfo (Frankl, 2007).

De los doce artículos analizados, diez de ellos exploran la ética relacionada y orientada a un conjunto de valores, especialmente los valores de los cuidadores que se traducen en esas motivaciones para ejercer dicha labor. Tres de los artículos analizados identifican el amor como un valor importante que mueve y motiva a cuidar. Valores como la esperanza, la empatía, la justicia, la autonomía, la responsabilidad, la igualdad, la paciencia, la aceptación, la comprensión, la confianza, la sensibilidad, la gratitud y la reciprocidad fueron identificados como relevantes. Así, la vida y el cuidado son vistos como valores por sí mismos.

Frankl nos ayuda a identificar como los valores son un recurso para llegar al sentido y nos llevan hacia la trascendencia. Ese espacio de los valores en que se movilizan y desplazan los cuidadores son un recurso esencial en esa relación TU y YO.

Según Frankl el valor de experiencia está dado a través de un encuentro de amor con el otro, como lo hemos descrito anteriormente, y es así como en el cuidado interviene un valor sublime como el amor, en donde hay entrega, palabras, miradas sin respuesta, ternura expresada y sentida, caricias que no tienen resonancia en el mundo exterior pero que quedan alojadas en lo más profundo de la persona con alzheimer, en esa dimensión noética, incambiable, inalterable y totalmente sana.

Sentido de Vida

De los doce artículos escogidos, tan sólo tres hablan del sentido del cuidado, y lo hace también en el artículo de Schönfeld, que es una referencia actualizada sobre la orientación profunda en el cuidado de personas dependientes; los artículos restantes se concentran en la psicología del cuidador, su bienestar, su calidad de vida, su satisfacción donde muchas veces señalan a la espiritualidad como religiosidad. Se enfatiza en estos tres artículos que la trascendencia es un trabajo constante de valores y creencias y que la satisfacción de los cuidadores da mayor sentido a su vida, lo que va acorde con la logoterapia. Sin embargo, la mayoría de artículos se basan en el área psicológica donde analizan el bienestar del cuidador y su calidad de vida, para considerar su satisfacción. La satisfacción desde este punto de vista, no es un sinónimo de sentido debido a que el sentido de la logoterapia tiene su origen en lo espiritual de la persona, de la esencia profunda e integral del ser humano. Tanto el cuidador, como la persona cuidada es completa, valiosa y total donde las multidimensiones se entrelazan para manifestar su propio sentido y así, autotranscender.

Viktor Frankl revoluciona el concepto del hombre porque afirma que el hombre es más que un ser biológico, psicológico y social, es un ser espiritual. Estas dimensiones en la persona están unidas intrínsecamente, no se puede dividir o separar y lo espiritual es lo que hace la diferencia entre el ser humano y los animales. Si hay un pensamiento unidimensional se vuelve en un reduccionismo que nos impide encontrar sentido. El sentido es asequible a cualquier persona que con libertad y dentro de obvias limitaciones, lo encuentra en cada circunstancia. la persona intencionalmente pregunta a la vida que le contesta con responsabilidad. El ser humano está orientado hacia el mundo, más allá de sí mismo.

En logoterapia, el sentido se encuentra en el sentir y el pensar abstracto que lo realiza consigo mismo pero también en el contacto vital con el mundo, con los demás, con las manifestaciones corporales y culturales. El hombre madura al buscar en su interior el sentido de la existencia humana que lo orienta hacia donde ir, le ofrece motivación, esperanza, proyectos y acciones hacia algo y por alguien. Es una oportunidad de estimulación y de creatividad al encontrar sentido que va ligado al deseo de trascender porque “Frankl está convencido de que, solamente decidiéndose por alguna cosa o por alguien, el hombre puede realmente trascenderse y realizarse a sí mismo” (Bruzzone, 2011, p. 67) Esta búsqueda está en cualquier momento de nuestras vidas y hasta el último aliento. Rechazar esta dimensión espiritual y libre es volverse domesticado y biológicamente satisfecho. Encontrar sentido es fundamental para vivir de acuerdo con nuestra dignidad humana. El hombre es dueño de su voluntad de sentido que si no lo realiza se produce una tensión de vacío o frustración, es superarse a sí mismo y asumir su responsabilidad. Se encuentra sentido en lo que se entrega al mundo, en lo que se recibe del mundo y en la actitud con la que responde a su existencia.

Los artículos investigados hacen referencia al amor como uno de los valores que ayuda a los cuidadores a sentir menos carga y mayor satisfacción y sentido. Hablan del cuidado más humano con respeto, cariño, ternura y risas. Consideramos que esto es relevante y coincide con la visión de Viktor Frankl, “el amor es el único camino para arribar a lo más profundo de la personalidad del hombre. Nadie es conocedor de la esencia de otro ser humano si no lo ama” (Frankl, 1979, p.134). Así también, la visión frankliana explica que el amor es reconocer a la persona con su biografía, su singularidad, lo que ha realizado, lo que ha vivido con coraje, una historia que no se puede borrar, es mirar al otro valioso, digno y acogido por el otro en su unicidad y singularidad, además de permitirle ser y que muestre su existencia.

Según Fernández Capo & Gual García (2010), el sentido es medido en relación a la satisfacción, de la misma manera, Mejía Díaz (2018) señala la relación entre las motivaciones

de los cuidadores y los posibles trastornos psicológicos, lo que invita a una mirada logoterapéutica donde se considera que el sentido va más allá de la mera satisfacción, ya que motivaciones intrínsecas va en búsqueda de un sentido, que al autodistanciarse y reflexionar permite descubrir lo que es valioso para el cuidador tanto en su existir como en su cuidar al otro.

El hombre de forma única y específica tiene una fuerza innata de búsqueda en cuanto a uno mismo y uno solo en encontrarlo. La voluntad de sentido es un acto libre e intencional frente a la existencia, la respuesta a los valores que lo atraen y que dotan de sentido. El ser humano es libre y capaz de decidir sobre sí mismo. La tensión para realizar un sentido es una expresión de la autotrascendencia y para los cuidadores la posibilidad de hacerlo por amor a quien cuidan.

En los artículos escogidos se menciona sobre el trabajo constante en el sistema de creencias, valores y responsabilidades para la trascendencia, sin embargo, por las múltiples responsabilidades en el cuidado falta tiempo para la reflexión.

4. Conclusiones

La mayoría de los estudios sobre personas con Alzheimer y sus cuidadores adoptan un enfoque no multidimensional. Predominantemente se centran en la dimensión psicológica, limitando así la comprensión integral de cómo la enfermedad afecta tanto al cuidador como a la persona con demencia en su totalidad.

Desde una perspectiva científica y racional, las motivaciones del cuidador suelen ser evaluadas exclusivamente desde un punto de vista psicológico, enfocándose en la gestión de emociones para reducir la carga del cuidado. Sin embargo, se suele pasar por alto la esencia espiritual de la persona.

El sentido de vida en el acto de cuidar rara vez se aborda como tema central en la literatura revisada, aunque se reconoce su relación con la satisfacción, el bienestar, las creencias religiosas y la calidad de vida del cuidador.

Todos los artículos revisados y seleccionados están fundamentados en la perspectiva de la salud y la bioética. En consecuencia, las decisiones y el análisis se centran principalmente en la pérdida de autonomía de la persona con Alzheimer, considerada crucial para proporcionar atención digna. Sin embargo, esta visión podría considerarse incompleta desde

la perspectiva de la logoterapia, que destaca la dimensión espiritual o noética como fundamental.

En cuanto a la ética en el cuidado, existen diversos enfoques que enriquecen esta práctica. Sin embargo, cada cuidador es quien posee sus propios valores que guían su trato hacia la persona cuidada. La visión de Viktor Frankl se fundamenta en la capacidad intrínseca del espíritu humano para descubrir y mantener sus valores, lo cual es fundamental para la coherencia en el papel del cuidador.

Los valores de los cuidadores familiares mencionados en los estudios reflejan que la responsabilidad, la obligación o la culpa pueden ocasionarles un desgaste emocional, físico e incluso espiritual. Se abordan temas sobre cómo encontrar y aprender las estrategias necesarias para cuidar y cuidarse; sin embargo, se menciona de manera superficial o no se aborda el sufrimiento en la etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer tanto para la persona afectada como para sus cuidadores a lo largo de la enfermedad. En este contexto, la Logoterapia puede ofrecer una perspectiva diferente, la de Viktor Frankl, quien afirmaba que cuando las cosas no se pueden cambiar, aún hay una última libertad: la actitud con la que respondo a la situación (2015). Este enfoque llama a la conciencia de que los cuidadores son libres en la medida en que orientan el sentido del cuidado hacia lo que para ellos es significativo, importante y valioso, como el amor, la gratitud o el altruismo, creando un vínculo que transforma la propia existencia del cuidador. "El sentido del sufrimiento no está en el hecho de sufrir, sino en la manera de sufrir" (Frankl, 1992 citado por Acevedo, 1996, p.63). Salir del absurdo y la desesperación para recurrir a la fuerza del espíritu en el ejercicio de la libertad.

Y es la Logoterapia la que nos orienta a comprender cuáles son los valores que guían a los cuidadores y les permiten vivir cada día con paciencia y serenidad en medio de la enfermedad y de sus propios cuestionamientos y cansancio. Según Ferrer Hernández y Cibanal Juan, (2008), el cuidador experimenta mayor satisfacción cuando el amor y el cariño son los pilares que los sostienen en los momentos difíciles, junto con la capacidad de sentir con el otro, mirarlo con dignidad y aceptar lo inevitable. Desde la perspectiva de la Logoterapia, estos valores implican un compromiso diario de proporcionar un cuidado digno y respetuoso, así como una valoración de la experiencia del cuidador en sí mismo, enfrentando los desafíos con razones arraigadas en el amor. Es en los valores de actitud donde se comprende con mayor claridad el cuidado de una persona con Alzheimer, ya que ante una enfermedad incurable, la única respuesta posible es la actitud con la que se enfrenta

lo que no se puede cambiar: una actitud de ternura, respeto y la creación de un vínculo basado en la trascendencia del amor.

Cuando nos referimos a una persona con la enfermedad de Alzheimer, abordamos el concepto del cuidador y del *homo patients*. El acto de acompañar implica la creación de un vínculo de conexión y la formación de un "nosotros" en un encuentro que trasciende hacia la dimensión espiritual. Viktor Frankl sostiene: "Lo espiritual aparece entonces como un *factum*, algo evidente que, por lo tanto, goza ya en sí de explicación. Por ser un *factum* no requiere demostración sino solamente mostración: debemos dejar ser al ser de lo espiritual. Esto nos exige mantenernos en un 'recuerdo del espíritu'" (Etchebehere, 2011 citado por Cevallos, 2016).

Acompañar a una persona vulnerable con la enfermedad de Alzheimer representa un llamado a la trascendencia, un acto de salir de uno mismo hacia el otro. Este proceso, facilitado por el amor, permite al cuidador olvidarse de sí mismo. Frankl afirma que la existencia humana tiene la capacidad de elevarse por encima de las condiciones y trascender. Como señala Etchebehere (2011), "es la capacidad de estar junto al otro" (p. 94).

Las demencias y en especial la enfermedad de Alzheimer es un paradigma que es necesario cambiar, nos referimos desde la logoterapia la concepción de la esencia espiritual, noética de la persona, que hace un llamado a cambiar la mirada, en la que el espíritu no enferma. "El espíritu está en la persona independientemente del acto que ésta realice, el espíritu está aunque no pueda expresarse a través de lo psicofísico. Por eso más que decir que el espíritu enferma, habría que decir que no se manifiesta" Acevedo (2014, p. 11).

Uno de los aportes significativos de la Logoterapia es el reconocimiento de la dimensión espiritual o noética del ser humano. Los estudios revisados se orientan básicamente al reconocimiento del carácter biofísico y psicológico de los pacientes con Alzheimer, desconociendo su dimensión noética. Por ende, un estudio sobre la vinculación de los cuidadores con los enfermos de Alzheimer desde la dimensión espiritual es inexistente. Las exigencias y necesidades de la enfermedad en cada etapa generan que el cuidador actúe de manera intuitiva y se enfoque en cubrir las necesidades del día a día sin tener el tiempo para la reflexión sobre su quehacer y su relación con el otro. Lo que se identifica es una movilización de los recursos noéticos por parte de los cuidadores de manera intuitiva e inconsciente. Es allí donde se realiza la valoración del cuidado, y donde los cuidadores despliegan sus propios recursos noéticos, como el autodistanciamiento y la autotrascendencia.

5. Recomendaciones

Es necesaria la realización de investigaciones sobre los cuidadores familiares de personas con Alzheimer que aborden temas cruciales, como las decisiones éticas que deben tomarse desde una perspectiva multidimensional, tanto del cuidador como de la persona al cuidado.

Las demencias, en general, son enfermedades que requieren cuidadores a tiempo completo. En los países en desarrollo, debido a las condiciones económicas, los cuidadores son en su mayoría familiares que necesitan un acompañamiento cercano que considere a las familias como sistemas complejos. Las investigaciones en este ámbito pueden ofrecer una perspectiva para encontrar el sentido en el cuidado desde la esencia, es decir, desde la dimensión espiritual, y así tomar conciencia de un cuidado humano y digno que trascienda el sufrimiento de las familias para lograr un encuentro entre la dignidad del cuidador y la persona al cuidado. Un encuentro único de dignidades donde se genera un diálogo sin palabras.

Es fundamental plantear investigaciones con una mirada fenomenológica de la persona con la enfermedad de Alzheimer, es decir, sin previas concepciones formadas, basadas en la concepción antropológica propuesta por Viktor Frankl. Esta perspectiva debería enfocarse en la manifestación del vínculo entre la persona con Alzheimer y su cuidador, orientada desde el encuentro con el sentido del cuidado. En este contexto, “la fenomenología es un intento de describir la forma en que el hombre se comprende a sí mismo e interpreta su propia existencia, más allá de los prejuicios y de ideas preconcebidas en los que constantemente corre el riesgo de verse envuelta” (Bruzzone, 2011, p. 57).

Es esencial apoyar a los cuidadores familiares de personas con Alzheimer para que presenten sus experiencias en el marco de investigaciones científicas. Este enfoque no solo otorga mayor protagonismo y validez a sus vivencias, sino que también enriquece el conjunto de conocimientos sobre la enfermedad y el cuidado, proporcionando datos valiosos que puedan influir en las políticas de salud y en las estrategias de intervención.

Desde nuestra experiencia con cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, sabemos que el limitado tiempo y la exigencia del cuidado cotidiano no les permite una introspección profunda sobre sus valores y creencias. Reconocemos que el ejercicio de la voluntad de sentido, tal como lo plantea Bruzzone, ayuda a afinar la conciencia. lo que le permite a la persona reconocer el sentido concreto de cada situación en el cuidado y elegir responsablemente. Por tanto, es fundamental proporcionar un espacio

seguro donde los cuidadores puedan sentirse libres de expresar sus dilemas internos. Esto les permitirá encontrar en sí mismos la fuerza de su espíritu para vislumbrar el sentido del cuidado.

Bibliografía

- Acevedo, G. (1996). *El modo humano de enfermar*. Fundación Argentina de Logoterapia "Viktor E. Frankl" 4ta. edición.
- Acevedo, G. (2014). El espíritu no enferma. *Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*. N°18, 9-17
- Alzheimer Disease International (ADI) (s.f.) Dementia facts & figures, <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/>
- Amarista, F. J. (2002). Demencia. *Gaceta Médica de Caracas*, 110 (3), 310-317.
- Ayuso Blanco, Teresa et al., 2018. *Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación primaria. Atención Primaria - Neurología*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud 2008.
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(Supl. 2), 13-22. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272003041200003>
- Bruzzone, D. (2011) *Afinar la conciencia. Educación y búsqueda de sentido a partir de Viktor Frankl*. San Pablo
- Casas Martínez, ML, & Zuñiga, T. (2017). El respeto a la autonomía en el manejo de ancianos con demencia. *Revista Colombiana de Bioética*, 12(2), 40–48.
- Carrasco, M. A. *Bioética y los Bienes Humanos* (1st ed.). Ediciones UC. <https://doi.org/10.2307/j.ctvkjb4bx>Carrasco, M. A. (2018).
- Cerquera-Córdoba, A. M., & Galvis-Aparicio, M. J. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Persona y Bioética*, 17(1), 85-95
- Cerquera Córdoba , A. M., & Pabón Poches , D. K. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1),33-46. doi: 10.15446/rcp.v25n1.44558
- Cevallos Rojas, E. (2016) *La didáctica del amor en pareja*. Cacia

- Collado, N., Durante, I., Sánchez, G. y Rivero, O. (2022). *Conceptos fundamentales de la ética. Unidades de Apoyo para el Aprendizaje*. CUAIEED/Facultad de Medicina-UNAM.
- Esandi Larramendi, N. & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- Etchebehere, P. R. (2011) *El Espíritu desde Viktor Frankl*. Agape.
- Fernández-Capo, M. & Gual García P. (2010) Relación entre el sentido y la satisfacción en el cuidado de un enfermo de Alzheimer. *Nous. Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*. 14
- Fernández Guerrero, O. (2015). *Levinas y la alteridad: cinco planos*. Brocar. Cuadernos de Investigación Histórica
- Ferrer Hernández, M. E.; Cibanal Juan, L. (2008) *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica*. *Cultura de los cuidados*. 12 (23) pp. 57-69
- Frankl, V. (1988, 2002) *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (2015). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder. 3ra.edición
- Guberman, M. & Pérez, E. (2005) *Diccionario de logoterapia*. Buenos Aires. Lumen Humanitas (Ed.) 1ra. edición, pp. 192
- Lukas, E. (2020) *Logoterapia. La búsqueda de Sentido*. Paidós
- Noblejas de la Flor, M.A. (2022) Dignidad humana y retos de nuestro tiempo. *Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial. Nous* 26
- Mejía Díaz, Carlos S. (2018) *El Cuidado y la Comunicación con el Paciente de Alzheimer*. Universidad Pontificia de Comillas. Catedra de Bioética.
- Moutran Barroso H.G. (2022). Dilemas y ética del cuidado: conservar y cuidar la autonomía de la persona con demencia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*.
- Otálora, Santiago. (2017). Una mirada ética de la dignidad humana desde Viktor Frankl. *Revista Temas*, 3(11), 165 – 181
- Piñas Mesa, Antonio. (2013). La antropología de la esperanza de Pedro Laín Entralgo. *Revista Alicantiana de Estudios Teológicos Facies Domini* 5 (2013), pp. 217-234. (2013, p.10)
- Real Academia Española, *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed. <https://dle.rae.es/> (fecha de consulta 23 junio, 2024)

- Russo, M.T., (2015) Dignidad y Ética del cuidar en las enfermedades neurodegenerativas. *Cuadernos de Bioética*. 26 (3), 385-395
- Salomón Paredes, A. (2016) *La Exploración Axiológica en Psicoterapia: La Logoterapia*. https://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2016_2/123.pdf
- Schönfeld, H. (2022) *Encontrar el sentido y situaciones de dependencia, de necesidad de cuidados*. El cuidado que humaniza: responsabilidad y sentido. Jornadas-Encuentro de la Asociación Española de Logoterapia (219-226).
- Tirro, V., Gouveia, K., y Peña, M.F. (2023). Espiritualidad y calidad de vida en cuidadores de personas con demencia. *AULA Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 69 (2), 39-45
- Valle Galindo, D. E. (2021) *Cuidados de la pareja y del psicoterapeuta para la adherencia a tratamiento en cirugía bariátrica en el Área Metropolitana de Guadalajara*. Maestría en Psicoterapia, Universidad Jesuita de Guadalajara. <https://rei.iteso.mx/server/api/core/bitstreams/2b51ee53-9aeb-4013-bd7c-d4e1090b8f5b/content>
- Vargas Escobar, L. M. & Afanador, N.P. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128

Anexos

- Anexo 1 Declaración personal de no plagio
- Anexo 2 Artículos Escogidos (excel)
- Anexo 3 Apuntes Revision Bibliografica