



04/Acompañar en la fragilidad y la vulnerabilidad a los ancianos enfermos y pacientes con demencias

Xabier Etxeberria,
Profesor emérito y Catedrático de Ética.
Universidad de Deusto. Bilbao.

El autor nos aclara los términos fragilidad y vulnerabilidad para sentar las bases sobre acompañar a ancianos enfermos y pacientes con demencias. La persona que acompaña debe tener unas virtudes que van desde la escucha a la atención pasando por la paciencia, respetando siempre la capacidad de autodeterminación de la persona acompañada o acompañándola en una toma de decisiones.

Palabras clave: Fragilidad, Vulnerabilidad, Ancianos, Demencia, Acompañamiento.

The author clarifies the terms fragility and vulnerability to lay the foundation on accompanying sick elderly and patients with dementia. The person who accompanies must have virtues that range from listening to attention through patience, always respecting the capacity for self-determination of those being accompanied or accompanying them in decision-making.

Key words: Frailty, Vulnerability, Elderly, Dementia, Accompaniment.

Pero hay otras dos variables que deben ser tenidas en cuenta en este “no hacer daño”.

- Se hiera no solo por acción violenta sino por omisión de una acción que evitaría un daño y que debemos hacer según nuestro tipo específico de relación con la persona: profesional, pastoral, de voluntariado, familiar (todos acompañan y a todos tengo presentes en estas líneas). Quien acompaña precisa estar atento a ello, tener claridad respecto a lo que le corresponde hacer.

- Se hiera cuando se hiera objetivamente, esto es, no solo cuando se es consciente de que se hiera a la persona, también cuando, no siendo consciente, se la hiera de verdad, incluso a veces queriendo hacerle bien. La ignorancia puede “exculpar” el comportamiento dañino cuando no hay responsabilidad en ella, puede hacer psíquicamente más llevadera la herida a la persona dañada, pero la herida no deja de ser real, y como tal debe ser acogida cuando se es consciente de ello. Véase aquí una llamada a ajustar las responsabilidades del acompañamiento no solo en el apoyar sino en el saber en qué y cómo apoyar.

3. Lo propio del acompañamiento no es no hacer un mal, aunque lo presuponga, es hacer un bien a la persona acompañada. Para que este bien se adecúe a ella, debemos conocer con razonable claridad sus heridas, sus modos y niveles de fragilidad y sus riesgos de vulnerabilidad. En lenguaje médico se diría que debemos tener un buen diagnóstico de esa fragilidad, científicamente asentado, que marcaría los apoyos adecuados.

Desde el enfoque de acompañamiento prefiero hablar de discernimiento compartido. En él, junto a lo más propiamente empírico asignable al profesional (las pruebas médicas, los diálogos señalados por el protocolo), tiene un lugar decisivo el protagonismo del paciente con demencias y el anciano enfermo, manifestado de dos modos: a través

1. Para abordar el tema planteado, comencemos aclarando los términos de fragilidad y vulnerabilidad. Solemos usarlos como sinónimos, pero tienen sus diferencias.

La fragilidad remite a un rasgo de la persona, el de poder “romperse” o deteriorarse con facilidad. Es propio de la condición humana ser frágil, como lo prueba la muerte a la que todos estamos abocados. Pero esta fragilidad varía notablemente de unos a otros, a lo largo de nuestras biografías y según las edades (en la ancianidad se aumenta) y otras circunstancias (como la enfermedad física o mental).

La vulnerabilidad (vulnus: herida) es la posibilidad de ser herido. Presupone una condición interna en la persona que hace factible la herida (su fragilidad), pero apunta a un agente que tiene el poder de actualizar esa posibilidad, de herir. El agente puede ser no personal, puede ser la persona que se autohiere, pero puede ser también una persona que hiera a otra. Aparece así el horizonte de la victimación y del mal moral.

2. Acompañar a ancianos enfermos y pacientes con demencias en su fragilidad y vulnerabilidad reclama, en su nivel más elemental, no ser agentes que les hieren. Puede parecer algo muy fácil de cumplir, pues en quien acompaña se presupone la intención de bien. Pero no es tan sencillo. Cabe, en efecto, imaginar que es raro el comportamiento de hacerles mal libre y conscientemente, aunque cuando sucede merece la denuncia más rotunda.

Acompañar a ancianos enfermos y pacientes con demencias en su fragilidad y vulnerabilidad reclama, en su nivel más elemental, no ser agentes que les hieren

de su comportamiento, que hay que saber interpretar, y a través de su palabra con la que expresan lo que viven y quieren.

Un discernir así, mejor, un estar en procesos abiertos de discernimiento, no solo asienta las bases del acompañamiento, se convierte en un momento relevante del acompañar. En él, las virtudes tienen un protagonismo clave. En quien acompaña son decisivas las virtudes receptivas de la atención y la escucha al otro, sustratos imprescindibles sobre los que avanzar hacia la virtud ya activa del diálogo con él, a través del cual el discernimiento queda precisado.

Discernimiento en el que quien acompaña puede asentar ajustadamente sus iniciativas de apoyo acordes con su tipo de relación con el paciente. Puede ocurrir que un acompañamiento así precise una nueva virtud, la de la paciencia hacia el enfermo.

Debe verla, a la vez, como obsequio y muestra de respeto a él. Por cierto, para situar bien su paciencia, es muy conveniente que preste atención a la paciencia que el “paciente” puede estar teniendo con él y con otros acompañantes -y con su enfermedad-: **no siempre se da, pero no es nada raro que se exprese de modo notable e incluso excelente.**

4. Las consideraciones precedentes dejan muy claro que acompañar no es un mero estar juntos, tampoco un mero cuidar al otro supliendo su voluntad. Es compartir un proceso, es cierto que asimétrico en la medida en que está focalizado en las necesidades y anhelos del paciente.

Esta asimetría tiene su justificación precisamente en el objetivo compartido de amparar la fragilidad y vulnerabilidad del anciano o del paciente con demencia. De todos modos, es importante abrirse a que no sea radical, a que el dar no proceda exclusivamente del “acompañante” y el recibir corresponda solo al “acompañado”. Para lo cual vuelve a precisarse la virtud de la atención receptiva, la que está

presta a aprender del enfermo, a recibir bienes psíquicos y espirituales de él. Sé por experiencia que eso puede darse con gran riqueza.

Para llevar a buen puerto un acompañamiento así, es necesario que el discernimiento antedicho precise en lo que se pueda dos cuestiones claves, interrelacionadas: la capacidad de autodeterminación del paciente y sus anhelos enmarcados en sus horizontes de sentido. En ambas tiene tareas específicas el acompañamiento.

5. La fragilidad en los ancianos enfermos y los pacientes con demencias es, decisivamente, en modos específicos en cada una de las dos realidades, fragilidad significativa en su capacidad de autodeterminación. Los criterios éticos generales que, ante ella, deben tenerse presentes en las iniciativas de acompañamiento y en los apoyos implicados en ellas son los siguientes:

- Lo que se impone básicamente es el respeto a la capacidad de autodeterminación que cada paciente en su singularidad tenga, y no en genérico, sino para cada situación en la que se plantee ejercerla.

- Ante una no suficiente capacidad de autodeterminación del paciente, ya sea para algo que él desea o para una actividad que el acompañante considera buena para él, antes de plantearse decidir por él hay que preguntarse si un determinado modo de acompañamiento, con sus apoyos, puede conseguir que logre esa capacidad suficiente. Si es así, debe darse tal acompañamiento para que sea el paciente quien decida.

- Sustituir la decisión del paciente, decidir por él, solo es éticamente legítimo si se ha planteado la posibilidad de esos apoyos y se ha discernido con honestidad que no tienen lugar, o si, tras ofrecerlos, se mantiene la insuficiencia en la capacidad.

6. La autodeterminación es una categoría amplia, que implica diversas variables que conviene precisar, a fin de aplicar correctamente en el

acompañamiento los criterios precedentes.

- Una cosa es la capacidad de autodeterminación actual (la que el paciente tiene aquí y ahora para algo) y otra la capacidad de autodeterminación potencial (la que podría tener si se le ofrecen los apoyos a los que tiene derecho). La referencia primaria para el acompañamiento es la capacidad potencial.
 - Conviene también diferenciar la autodeterminación para las decisiones (capacidad de tomar una decisión sobre algo con suficiente lucidez y libertad) de la autosuficiencia para las acciones (destrezas para poder llevar a cabo por sí mismo lo decidido). Quien acompaña debe estar en disposición de respetar siempre lo primero y de ofrecer además apoyos en lo segundo cuando no se dé esa autosuficiencia. Y no debe confundir apoyo a la autodeterminación con apoyo a la autosuficiencia, a las destrezas, que son un medio, no un fin.
7. Es especialmente relevante el ejercicio de autodeterminación cuando están en juego cuestiones importantes desde el punto de vista de los deberes y derechos y desde el punto de vista de los horizontes de vida realizada. Aquí la autodeterminación entra de lleno en el terreno ético y por eso puede llamarse con todo rigor autonomía.
- En lo que tiene que ver con los derechos y deberes (piénsese, por ejemplo, en el rechazo del tratamiento médico), es autonomía como autolegislación: el paciente debe asumir para sus decisiones el criterio moral que considera pertinente en sí mismo, porque respeta la dignidad de todos.
 - En lo que tiene que ver con los proyectos de vida realizada (piénsese en el emparejamiento afectivo o en la demanda de atención espiritual) es autonomía como autenticidad: el paciente tiene que elegir en función de lo que se siente llamado a ser y vivir, sin traicionarse a sí mismo.

Inicialmente la responsabilidad de la decisión corresponde al propio paciente, pero cuando tiene una capacidad fragilizada en las dos modalidades de la autonomía –como suele suceder en los enfermos aquí considerados–, el acompañamiento es a la vez importante y delicado. Siguen valiendo los criterios precedentes, pero hay que aplicarlos con gran finura moral.

Además, para que surtan efecto en los enfermos, quien acompaña debe ser capaz de crear un clima de confianza empática. Esto es, si por un lado, el discernimiento de la decisión que deba tomarse tiene que ver con principios morales, por otro lado, se realizará bien cuando se enmarca en una relación personal en la que virtudes como la confianza citada o, de nuevo, la escucha y la dialogalidad, también la prudencia atenta a circunstancias y consecuencias, son claves.

8. En lo que vamos comentando en torno a la autodeterminación lo que resulta más relevante es el acompañamiento para las decisiones. Pero en el día a día no estamos decidiendo relevantemente, estamos sobre todo conviviendo, por supuesto, sobre la base de las decisiones tomadas, por nosotros mismos o por otros. Pues bien, si en el acompañamiento para las decisiones las virtudes, como hemos visto, tienen su lugar, aunque discreto frente a los principios, en el acompañamiento del día a día, del convivir, son la referencia decisiva, tanto ética como psíquicamente.

Recordemos que las virtudes son modos morales de ser de las personas que, realizando nuestra excelencia humana, se expresan como disposiciones permanentes hacia el bien, tanto en lo que tiene que ver con nosotros mismos como en nuestras relaciones con los demás, sean intersubjetivas o ciudadanas. Además, integran intensamente razón y sentimiento, hasta el punto de que en buena medida pueden definirse como configuración ética de los sentimientos (muchas virtudes tienen el nombre de emociones).

Pues bien, en el día a día, el acompañamiento a ancianos enfermos y pacientes con demencias que más puede “llegarles” y hacerles bien, es el que brota de un racimo de virtudes como estas (a las que hay que añadir las ya citadas) en quien acompaña:

- El respeto como virtud, no meramente como principio, ese que se intuye en la expresión “siento profundo respeto por ti, estás en la situación en que estás”;
 - La amabilidad, o trato habitual afectuoso, agradable, delicado;
 - La humildad, que al evitar que estemos llenos de nosotros mismos, deja espacio interior para acoger al otro enfermo, a lo que es y a lo que nos dice;
 - La compasión en su sentido más noble, el que hace de algún modo propio el sufrimiento del otro en el exquisito respeto;
 - La serenidad, o estado de ánimo habitual sosegado, apacible, que permite afrontar las dificultades y conflictos sin turbaciones distorsionantes;
 - La perseverancia, que es capaz de afrontar los obstáculos y fracasos con constancia y esperanza lúcidas;
 - Etc.
9. Quien acompaña de acuerdo a parámetros como los señalados, a la vez que hace el bien, se va plenificando en el acompañar, conjuntamente con el acompañado.

Respecto a este, no hay que olvidar que aunque sea anciano enfermo y esté en procesos de decrecimiento de capacidades, sigue estando en procesos de crecimiento en maduración interior, en consonancia con su situación; y aunque esté mermado por la enfermedad mental no solo aspira a salir de ella en lo que pueda, también a vivirla madurándose.

Si el acompañamiento plenifica, también puede desgastar. En este sentido no es infrecuente que los acompañantes necesiten ser a su vez acompañados, especialmente los del ámbito familiar. No tenemos espacio para entrar aquí en ello y nos limitamos a señalarlo, resaltando su importancia (Paniagua y Lázaro, 2005, p. 907-918).

Escribiendo en una revista como *Labor Hospitalaria*, abierta a la espiritualidad cristiana, creo oportuno cerrar estas líneas con una referencia bibliográfica para el acompañante cristiano. **Máxime Giménez** tiene un trabajo en el que nos presenta a Jesús como Cuidador que puede enseñar mucho a los cuidadores (Giménez, 2015, p. 213). Podemos encontrar en él traslaciones inspiradoras y motivadoras para la temática que nos ha ocupado¹.

Bibliografía

▶ Etxeberria, X. (2012).

Virtudes para convivir. Madrid: PPC

▶ Etxeberria, X. (2016).

Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética.

Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 47(1), 55-66;

▶ Giménez, M. (2015).

Jesús frente a la enfermedad: la enseñanza de un Cuidador a cuidadores. Seleccionados de Teología.

▶ Paniagua, R. y Lázaro, S. (2005).

Cuidar y cuidarse: un aprendizaje posible. Sal Terrae.

¹. Para las consideraciones aquí hechas he tenido presentes mis trabajos precedentes Etxeberria (2012, 2016).