



Reflexiones de cómo cuidar a las personas con demencia avanzada

Dr. Jacinto Bátiz

Director del Instituto para Cuidar Mejor
Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya)



**Algunas reflexiones
desde la Ética Médica
sobre los cuidados Paliativos
a las personas con demencia avanzada**



¿Qué son cuidados paliativos y por qué también para las personas con demencia avanzada?



¿Qué cuidados necesita el enfermo con demencia avanzada para humanizar el final de su vida?



¿Dónde prestar estos cuidados?



¿Por qué morir con dignidad?



La pregunta que siempre me he hecho desde que cuido a estas personas en la etapa final de su enfermedad es *¿quién es?*



¿quién es?

No ***¿quién está?*** ni ***¿quién fue?***, porque aún es alguien vivo, con sentimientos y que vive junto a nosotros, y que ahora nos necesita para todo



El enfermo es una persona

Es verdad que cuando estamos más alejados del enfermo porque nos dedicamos a investigar sobre la enfermedad, sobre su control, sobre los posibles tratamientos, no llegamos a comprender los aspectos humanos de la enfermedad





Pero quienes les cuidamos como profesionales,
como familiares, comprendemos otros
aspectos: **el enfermo además es una persona**





Su cerebro ya no funciona, pero ese cerebro forma parte de un todo que tiene **nombre y apellidos**, tiene **una historia**, tiene **sentimientos** y tiene una **familia**



¿Qué son Cuidados Paliativos y por qué también para los enfermos con demencia avanzada?



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos consisten en la **atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias** con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, **con los objetivos de confort y la calidad de vida**, definida por enfermos y familia, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias (SECPAL, 2002)



Y ¿por qué no
también Cuidados
Paliativos para los
enfermos con
Demencia Avanzada?

Los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias **con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual y alta necesidad y demanda de atención.** Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, **con los objetivos de confort y la calidad de vida**, definida por enfermos y familia, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias (SECPAL, 2002)



Morir de cáncer no es tan diferente que morir de una insuficiencia cardiaca avanzada, de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, de una demencia avanzada, etc...

Muchos enfermos que se mueren en estas condiciones tienen muchas necesidades en los últimos meses de su vida.



La incapacidad funcional, la fragilidad y la pluripatología que suelen acompañar en la fase avanzada de la evolución de la demencia hacen necesaria que se le considere como enfermedad tributaria de Cuidados Paliativos



Los **Cuidados Paliativos** como atención profesional en la fase final de esta enfermedad **no pretenden “dejar de hacer”**, sino que intentan modificar la forma de acontecer **el proceso de morir**, favoreciendo que este proceso se produzca **sin sufrimiento**.



¿Qué cuidados paliativos necesita el enfermo con demencia avanzada para humanizar el final de su vida?



La finalidad de nuestros cuidados
lo constituye **el enfermo**, no la enfermedad



Objetivos de los Cuidados Paliativos

El alivio del **sufrimiento**

La optimización de su **calidad de vida**

Una **muerte apropiada**, a su tiempo y en paz

El abordaje multidisciplinar permite abordar **de manera integral** a los enfermos con demencia avanzada



Control de síntomas adecuado para aliviar su sufrimiento

Soporte emocional a la unidad paciente-familia

Evitar intervenciones diagnósticas y terapéuticas agresivas para el enfermo



Para cuidar bien al final de la vida de una persona con demencia avanzada...

El enfermo tiene **derecho a ser aliviado de su dolor**, aunque de ello se derive, como efecto secundario el entorpecimiento o la menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente

También tiene derecho a que no sufra ningún otro síntoma



**Para cuidar bien
al final de la vida
de una persona
con demencia
avanzada...**

La nutrición, ahora ya no tiene sentido.

En la agonía la ayuda que necesita es que alguien humedezca los labios y le escurra unas gotas de agua entre los labios



**Para cuidar bien
al final de la vida
de una persona
con demencia
avanzada...**

Mantener la medicación que no tiene utilidad en esta etapa de la enfermedad y que no está orientada al control de síntomas molestos tampoco tiene sentido

Fase de la enfermedad en la que hay que tomar decisiones...



...sobre alimentación artificial

...sobre tratamiento de una enfermedad aguda



Problemas que requieren nuestra atención en las personas que padecen una demencia avanzada:



Depresión



Dolor

Manejo adecuado de síntomas



Agitación

Disnea



Valoración de un posible ingreso hospitalario en determinadas situaciones clínicas



La adecuación de esfuerzo terapéutico de infecciones recurrentes y otras complicaciones



Empleo de hidratación intravenosa o nutrición por sonda naso-gástrica





Cuando cuidamos a las personas con demencia avanzada solemos tener en muchas ocasiones **la sensación de ser demasiado agresivos en el tratamiento** de las complicaciones médicas que sufren.



Estos enfermos requieren en estos casos unos cuidados más orientados a **su bienestar** y al **de sus cuidadores**.



¿Cómo podemos hacer que el final de la vida de estas personas sea más confortable?



Evitando...

...tratamientos que disminuyan la confortabilidad

...aquellos tratamientos más insufribles que la propia enfermedad.

...prácticas fútiles o maleficientes,

...aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad



Evitar la aplicación de vías intravenosas de forma reiterada.



Evitar la utilización de medidas de sujeción física por medio de ataduras.



Evitar la realización de curas complejas de úlceras por presión profundas sin cobertura analgésica.



Evitando la colocación de sondas nasogástricas o gastrostomías para alimentación o hidratación ya que en ocasiones pueden favorecer situaciones de agitación y maniobras repetidas de ex-tubación.



El rechazo a la ingesta de una persona con demencia avanzada, ¿implica la colocación de una sonda de alimentación?



La alimentación por sonda en estos pacientes no previene la neumonía por aspiración, las úlceras por presión, las complicaciones infecciosas ni mejora el estado funcional, confort o supervivencia.



El rechazo a la ingesta de las personas con demencia avanzada es considerado **un marcador de la etapa final de la vida** y no una complicación aislada del paciente.



Nuestro cuidado supone que nuestro **tiempo** dedicado a la alimentación se componga de **paciencia, amor y buena voluntad.**



Las sondas de alimentación suelen producir graves efectos secundarios que conllevan la utilización de medidas de restricción física (criterio de contraindicación)



En principio, no está indicada la utilización de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada.

No obstante, se deben **individualizar las decisiones** teniendo en cuenta los criterios pronósticos.



**¿Dónde prestar
estos cuidados?**



Si se dispone del apoyo necesario, el domicilio del enfermo es el mejor lugar para morir, en su cama, rodeado de sus seres queridos...



Si no fuera así, que lo haga en un lugar que no se encuentre solo, extraño, sino que le resulte familiar y que se encuentre **acompañado**, además de **cuidado**.

Morir con dignidad significa irse de esta vida...



**...no en la soledad
aséptica del hospital**



**...sino en el hogar, entre
sus seres queridos.**



¿Dónde?

¿Dónde puede recibir el paciente el cuidado, la atención y el tratamiento que le garantice su calidad de vida, su dignidad y el tratamiento paliativo durante el tiempo quede?

¿Dónde hubiera deseado fallecer el paciente?



Se debiera **evitar ingresar** a las personas con demencia avanzada en los hospitales si no se espera tener nuevos datos sobre el cuadro clínico o no se espera una mejoría apreciable del estado del enfermo.



La atención y un buen tratamiento paliativo también **se puede hacer en el domicilio** o en una residencia socio-sanitaria.



Pasar la última etapa de la enfermedad en su casa, rodeado del bienestar que nos ha facilitado la vida y de la gente con quien la hemos compartido sería un privilegio para el enfermo y para su familia.



¿Por qué morir con dignidad?



El conflicto ético en los cuidados a las personas con demencia avanzada surge cuando se enfrenta la **obligación de impedir la muerte** y la de **impedir el sufrimiento**.



Muchas intervenciones que van dirigidas a posponer la muerte pueden también incrementar el sufrimiento.



La familia del enfermo con demencia en fase terminal necesita que cuando llegue el momento de morir lo haga con dignidad ya que es un momento muy importante para ellos y sobre todo para el cuidador principal que necesita demostrarse a sí mismo que ha hecho todo lo que ha podido hasta el final.



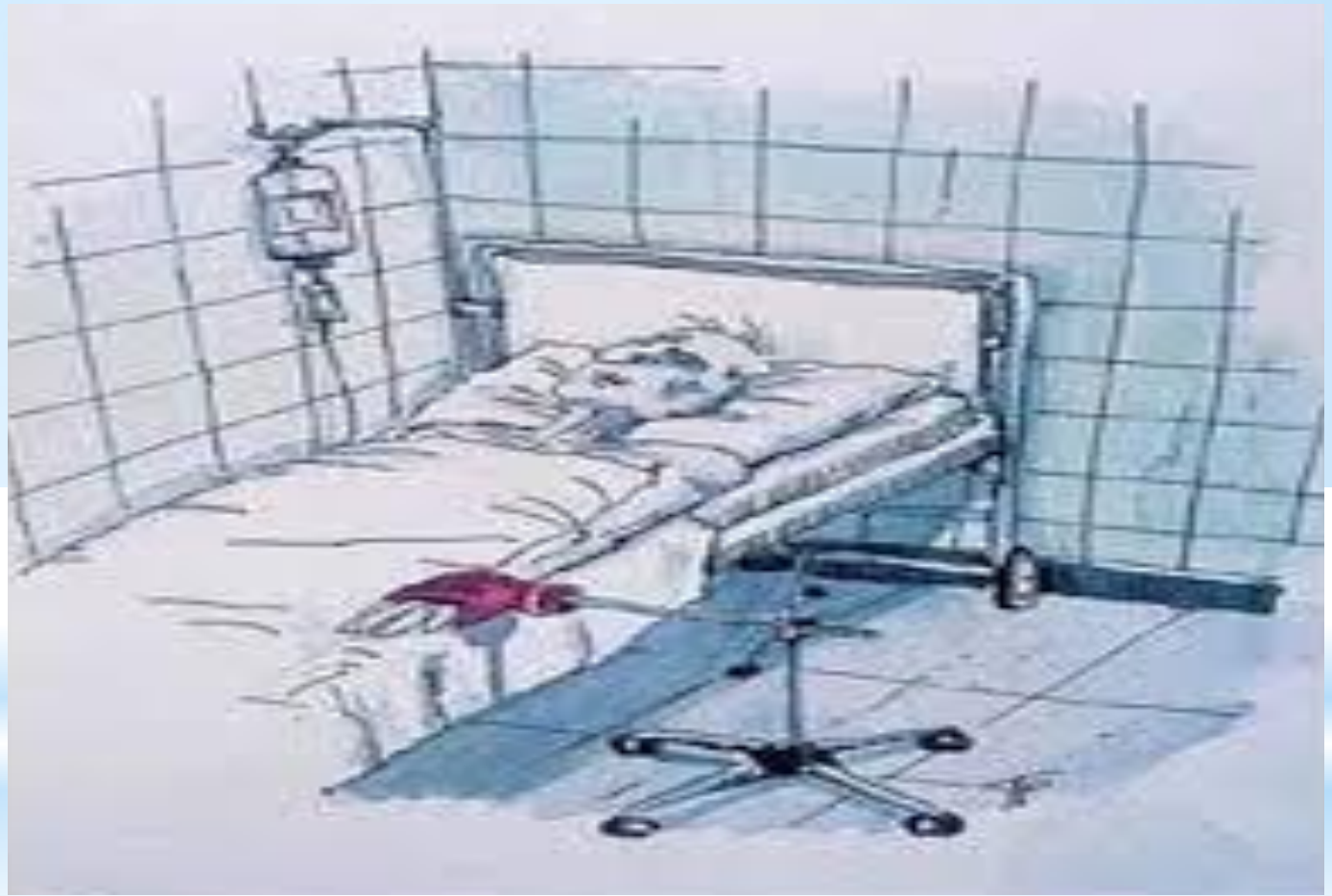
Si su familiar ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho podrá enfrentarse mejor a su pérdida.



A modo de conclusión



Que me traten como un ser humano hasta el momento de mi muerte. Que no solo me contemplen como una estructura biológica, sino que además tengan en cuenta mi dimensión emocional, social y espiritual



**Que no me dejen morir solo,
abandonado por mis seres queridos
y por los profesionales**



**Que me cuiden personas solícitas,
sensibles y entendidas, intentando
comprender mis necesidades y que,
además, sean capaces de obtener
satisfacción del hecho de ayudarme a
enfrentar la muerte**



Que no precipiten deliberadamente mi muerte, pero que tampoco prolonguen innecesariamente mi agonía, sino que me ayuden a no sufrir mientras llegue mi muerte



**Que quien me cuide al final de la vida
lo haga como le gustaría que le cuidaran
a él cuando llegue su momento**

jbatiz@hsjd.es