

Tribuna de opinión del Dr. Jacinto Bátiz, jefe del Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

# Cuidados paliativos en personas con demencia avanzada

*Artículo elaborado a partir de una conferencia impartida por el Dr. Bátiz en el XXX Seminario interdisciplinar de Bioética Final de la Vida en las personas con demencia organizado por la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid, celebrado el pasado mayo. La tribuna fue publicada en los medios informativos digitales Médicos y Pacientes y Acta Sanitaria.*

La pregunta que me he hecho desde que cuido a una persona con demencia avanzada es ¿quién es? No ¿quién está? ni ¿quién fue?, porque aún es una persona viva, con sentimientos y que vice junto a nosotros, y que ahora nos necesita para todo. Sí, el enfermo es una persona. Aunque 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.

El cerebro de la persona que padece una demencia avanzada ya no funciona, pero ese cerebro forma parte de un todo que tiene nombre y apellidos, tiene una biografía, tiene sentimientos y tiene una familia.

## **¿Por qué también Cuidados Paliativos para las personas con demencia avanzada?**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos plasma en su última definición (SECPAL, 2002) que 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.

Después de haber leído esta definición, comprenderán que también las personas con demencia avanzada deben recibir cuidados paliativos. Morir de cáncer no es tan diferente que morir de una insuficiencia cardíaca avanzada, de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, de una demencia avanzada... 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 pluri-patología que suele acompañar en la fase avanzada de la evolución de la demencia hacen necesaria que 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 la persona con demencia avanzada para humanizar el final de su vida?**

La finalidad de nuestros cuidados lo constituye la persona enferma, no la enfermedad, siendo los objetivos de estos cuidados el alivio de su sufrimiento, la optimización de su calidad de vida y procurar que su muerte sea apropiada, a su tiempo y en paz. Para ello necesitamos hacerlo desde un abordaje multidisciplinar para conseguir un control de síntomas adecuado que alivie su sufrimiento, un soporte emocional a la unidad paciente-familia y evitar intervenciones diagnósticas y terapéuticas agresivas para el enfermo.

Para cuidar bien al final de la vida a una persona con demencia avanzada hay tener en cuenta algunas consideraciones:

- El enfermo tienen derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, como efectos secundarios 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.
- La nutrición en esta fase de la enfermedad ya no tiene sentido. En la agonía, la ayuda que necesita es que alguien humedezca sus labios y le escurra unas gotas de agua en los labios.
- 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.

Los profesionales que atendemos a estos enfermos en esta etapa avanzada de su enfermedad nos enfrentamos varias tomas de decisiones como la alimentación artificial o sobre el tratamiento de una enfermedad aguda recurrente.

Los problemas que requieren nuestra atención son los siguientes:

- El manejo adecuado de los síntomas como el dolor, la depresión, la agitación o la disnea...
- La valoración de un posible ingreso hospitalario en determinadas situaciones clínicas.
- La adecuación del esfuerzo terapéutico de infecciones recurrentes y otras complicaciones.
- El empleo de hidratación intravenosa o nutrición por sondas enterales.

Cuando cuidamos a estos enfermos solemos tener en muchas ocasiones la sensación de ser demasiado agresivos en el tratamiento de las complicaciones médicas que sufren. Pero hemos de tener en cuenta que estos enfermos requieren unos cuidados más orientados a su bienestar y al de sus cuidadores.

Para poder ayudar con nuestros cuidados a que estos enfermos tengan la vida que les quede más confortable debemos orientarlos a:

- Evitar los tratamientos que disminuyen la confortabilidad, aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad y las 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 la alimentación o hidratación ya que en ocasiones pueden favorecer situaciones de agitación y maniobras repetidas de extubación.

El rechazo a la ingesta de una persona con demencia avanzada, ¿implica la colocación de una sonda de alimentación? Para contestar esta pregunta antes hay que tener en cuenta que la alimentación por sonda en estos pacientes no previene la neumonía por aspiración, ni las úlceras por presión, ni las complicaciones infecciosas, ni mejora su estado funcional, su confort ni su supervivencia. El rechazo a la ingesta hay que considerarlo como marcador de la etapa final de la vida y no una complicación aislada del paciente. No obstante, nuestro cuidado supone que nuestro tiempo dedicado a alimentación se componga de paciente, amor y buena voluntad. Las sondas de alimentación suelen producir graves efectos secundarios que conllevan la utilización de medidas de restricción física, siendo éste un verdadero criterio de contraindicación para poner una sonda. Y ahora sí se podría responder a la pregunta diciendo que, 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 la familia cuidadora 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 por falta de medios y apoyos, al menos que lo haga en un lugar en el que no se encuentre solo, extraño, sino que le resulte familiar y que se encuentre acompañado, además de cuidado, porque morir con dignidad significa irse de esta vida, no en la soledad aséptica del hospital, sino en el hogar entre sus seres queridos.

Ante de decir dónde habría que hacerse estas dos preguntas: ¿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 que le 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 a la obligación de impedir la muerte y la de impedir el sufrimiento. Muchas intervenciones que van dirigidas a posponer la muerte pueden también incrementar un sufrimiento para el enfermo.

Los familiares del enfermo que padece esta enfermedad 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**

Si yo fuera la persona que padeciera esta enfermedad en su fase avanzada y cerca de su final desearía que quienes me cuidasen tuvieran en cuenta estos deseos:

- 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 afrontar 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 lo haga como le gustaría que le cuidaran a él cuando llegue su momento.

**Dr. Jacinto Bátiz Cantera**

**Jefe del Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Bizkaia.**