



webinar

ENCUENTRO CON EXPERTOS



Introducción a los Cuidados Paliativos en Demencias: Cuidado, sentido y dignidad en pacientes con Demencia



Ponente:

Dra. Elía Martínez

Presidenta de SECPAL-Sociedad Española de cuidados paliativos

MARTES 25 FEBRERO 2025



Doctora Elia Martínez Moreno. Es licenciada en medicina por la Universidad Complutense de Madrid, especialista en Medicina Interna y de Oncología Médica vía Mir y posee un máster en Cuidados Paliativos y Tratamiento de Soporte del Enfermo Oncológico y otro máster en Bioética. Trabaja como oncóloga médica en el Hospital Universitario de Fuenlabrada y es presidenta de SECPAL-Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Además, ha realizado aportaciones científicas en forma de artículos, comunicaciones a congresos y capítulos en libros, en el ámbito de Medicina interna, Oncología y Cuidados Paliativos. Es tutora y docente en el grado de Medicina en la Universidad Rey Juan Carlos Primero y docente en cursos relacionados con los cuidados paliativos y bioética tanto a nivel nacional como internacional.

Buenos días. Muchas gracias, Marí Ángeles por la introducción. Muchas gracias a todas estas personas que hoy muestran su interés en aproximarnos a esta parte tan importante para nosotros en cuidados paliativos que es la atención en pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Es verdad que esta iniciativa nació de la alianza que llevamos a cabo con CEAFA hace un tiempo, que para nosotros es una apuesta, una apuesta muy importante desde SECPAL y que creemos que afianzará y mejorará el abordaje de estas personas, que cada vez por cierto van a ser más y más en nuestro país.

Este Webinar, como ha dicho en la introducción, es una introducción, valga la redundancia, a lo que son los cuidados paliativos. Vamos a continuar con otros más específicos, el tratamiento por parte de enfermería, el apoyo emocional, la planificación compartida de la atención, aspectos bioéticos, temas todos muy importantes en lo que viene a ser la relación que debemos tener como profesionales sanitarios y también como sociedad hacia personas que padecen estas enfermedades.

Voy a empezar diciendo que los pacientes con demencias avanzadas y sus familiares, sus cuidadores, las personas que están todos los días a su lado, se enfrentan a diario a una enorme cantidad de síntomas, de necesidades físicas y emocionales, sobre todo a medida que nos vamos aproximando al final de la vida y vamos llegando a fases en las que los síntomas son más prevalentes, las necesidades son más significativas y los cuidados en general se van complicando progresivamente. Y ahí están los cuidados paliativos. **Los cuidados paliativos son el abordaje interdisciplinar. Y esto es así porque lo hacemos no un médico solo, no una enfermera sola, sino en un equipo que atiende holísticamente a la persona y a la familia que está cuidando de esa persona y que tratan de prevenir, de aliviar el sufrimiento y dar soporte para alcanzar una mejor calidad de vida.**

En los cuidados paliativos se atiende holísticamente a la persona y a la familia que está cuidando de esa persona.

Yo siempre digo que los cuidados paliativos son dos caras en una moneda: en una tenemos el alivio del sufrimiento. Nosotros tratamos de disminuirlo al máximo, a veces no podemos dejar un sufrimiento cero, pero sí podemos aliviar y reducir de una manera clara de muchas maneras. Y al otro lado de la moneda está la calidad de vida que va a ir de la mano, vamos a mejorar la calidad de vida a medida que aliviamos el sufrimiento.

Qué son los cuidados paliativos. Como decía es un enfoque complejo que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias que tienen un diagnóstico de una enfermedad que no se puede curar, que no es curable, una enfermedad que va a progresar a lo largo de meses, de años, dependerá de cuál sea esta enfermedad y que como va a ir progresando va a ir produciendo síntomas. Nos va a ir ocasionando una serie de sufrimientos que nosotros podemos intentar evitar identificando de forma temprana y evaluando para controlar los síntomas, no solo el dolor, sino otra cantidad enorme de problemas que pueden presentar estas personas y que van a estar en todos los ámbitos de una persona, en el ámbito físico por supuesto, en el ámbito psicológico emocional, en el ámbito social, en el ámbito espiritual, y a veces en cuestiones más sencillas como por ejemplo en la propia comunicación.

La atención integral activa es como se describen los cuidados paliativos de personas de todas las edades. Aquí incluimos niños también por supuesto con sufrimiento severo grave debido a estas enfermedades graves y sobre todo como he dicho antes, cuando estamos llegando más al final de la vida y con el objetivo de mejorar esta calidad, no solo en el paciente sino también en esas personas que están a su lado y que están cuidándolos y que están desviviéndose porque todo vaya bien, que son las familias y los cuidadores. Así por tanto los cuidados paliativos que nosotros llamamos eficaces ¿qué van a hacer? Pues van a controlar los síntomas que padece el paciente. Van a reducir, y esto es muy importante, la sobrecarga del cuidador ¿Cómo? Pues a veces bajando el nivel de incertidumbre, a veces apoyando a esa persona que no sabe si tiene que tomar una decisión en este momento, si es el momento oportuno de hacer esto de hacer lo otro, a veces con herramientas de comunicación y también favoreciendo, y esto también es muy importante, la toma de decisiones en el seno siempre de una correcta información sobre los objetivos según tengamos ese paciente y según tengamos esa familia o esos cuidadores que están a su lado.

Y ¿cuál es la magnitud del problema? Es importante hacer hoy este Webinar en nuestra alianza con CEAFA porque el envejecimiento de la población va a ocasionar, que es un dato que ya tenemos sobre la mesa, va a ocasionar un incremento global de la prevalencia de las demencias a nivel mundial. Los datos, la verdad, es que son aterradores. La OMS habla de más de 55 millones de personas con demencia hoy en día, y se calcula que esta cifra va a incrementarse de forma exponencial, y hablan ya de 139 millones para el año 2050. Muchos pacientes que van a necesitar cuidados, muchas familias que van a tener que estar al lado de esas personas y mucha necesidad de divulgar también entre los profesionales sanitarios, porque a estos pacientes tendremos que tratarles como corresponde.

¿Y quién soy yo? Esa persona que tiene una demencia y que va a ser subsidiario, va a ser una persona con necesidades de un abordaje paliativo. Pues serán pacientes generalmente con demencias avanzadas, esto ahora lo voy a puntualizar, con una profunda disfunción física y cognitiva que va a resultar de muchas enfermedades, la más prevalente ya la saben ustedes es el Alzheimer, y que los clasificamos por el GDS. Todos lo sabemos. Es verdad que en principio el paciente que va a necesitar más frecuentemente o más intensivamente cuidados paliativos va a ser aquel que tiene un estadio 7, que tiene un déficit de memoria profundo, con un discurso limitado, con dependencia, con incontinencia, que no va a poderse desplazar de una manera autónoma, sino que va a tener necesidad de que lo desplace su familia... Pero de forma ideal, y ya voy introduciendo conceptos, nos gustaría que pacientes que no han llegado todavía a situaciones tan avanzadas ya vayan haciendo un abordaje por

cuidados paliativos, porque sabemos que son enfermedades progresivas y que tarde o temprano esta situación la vamos a alcanzar. **Y si somos capaces de introducir cuidados paliativos de una manera precoz, antes de que llegemos a esta situación en la que el paciente quizá no tenga capacidad de expresar sus deseos, sus valores y su voluntad, podremos hacer planificación y podremos tener todo el trayecto, toda la trayectoria de una enfermedad clara.** Para que cuando esa persona tenga unas necesidades muy intensas, tener claro y trazado el camino que vamos a querer llevar con él y con su familia y aparte estaremos apoyando en tantas y tantas y tantas decisiones que se tienen que tomar a lo largo de esos años, de esos meses, dependiendo de la evolución de la enfermedad.

Porque la toma de decisiones es un desafío en estos pacientes. **Hay dos cosas muy importantes que hay que tener cuenta en este desafío de la toma de decisiones que son, por una parte, la figura del representante,** esta figura es esencial porque va a ser aquel que representa al paciente cuando no tenga capacidad de expresar cuál es su voluntad, cuáles son sus deseos, cuáles son sus prioridades. La toma de decisiones debe seguir una deliberación ética, que refleje un balance entre los beneficios y las cargas y el respeto a la autonomía de esa persona. Y será muchas veces ese representante quien va a asumir esa toma de decisiones, siempre asesorado y apoyado evidentemente por el equipo médico, que estará a su lado, y esas decisiones el representante debe decidirlas, debe, valga la redundancia, debe tomarlas basándose en un profundo conocimiento de la persona enferma y de cuáles serán sus valores, sus creencias y sus deseos en el momento en que no pueda tomar decisiones. **Y la otra cuestión es el objetivo del tratamiento,** porque debemos tener claros cuáles van a ser y no van a ser los objetivos en cada momento para nuestro paciente. Es verdad que trataremos de utilizar los tratamientos que sean pertinentes para que el paciente pueda vivir lo más posible, pero es verdad que esto no debe excluir recibir tratamientos sintomáticos adecuados, apropiados, y en el momento óptimo, para que la calidad de vida mientras esa persona está viviendo con la enfermedad y va presentando signos de deterioro, sea adecuada, sea la que esa persona merece.

La toma de decisiones debe seguir una deliberación ética, reflejando un balance entre beneficios/cargas y el respeto a la autonomía de la persona.

En cuanto al Advance care planning que llamamos nosotros, es la planificación compartida de la atención, quiero dar cuatro pinceladas que son importantes. La primera que el inicio temprano idealmente antes de perder la capacidad de tomar decisiones para poder articular los deseos del paciente es importante de ahí la insistencia de los paliativistas en hacer cuidados paliativos precoces es importante. Por esto no porque vamos a poder conocer la realidad de esa persona y poder hablar con ella cuando

tiene capacidad de contarnos cuáles son sus cuestiones de importancia. La discusión de objetivos de tratamiento la debemos tomar teniendo en cuenta los valores y las preferencias de los pacientes de cara a posibles complicaciones, de cara a una posibilidad de un ingreso, de cara a dónde vamos a poderles cuidar mejor, cómo viven, con quién viven, cuáles son sus circunstancias personales...Es importante escribir directrices, sobre todo en cuanto a la asignación de representante, pero también en otras cosas.

Y hablar, hablar y comunicarnos mucho sobre lo que va a venir, no solo vamos a perder la capacidad cognitiva, lógicamente, sino que también van a acontecer inevitablemente complicaciones que son habituales por la pérdida del resto de funciones y hay que tener claro que eso va a ocurrir, debemos poder hablar de ello y debemos saber qué queremos hacer en el momento en que esto ocurra. Y las grandes cuestiones clínicas creo que todos probablemente los que estamos aquí las conocemos, son la alimentación, qué vamos a hacer cuando perdamos la capacidad de alimentación, vamos a poner una sonda nasogástrica, vamos a colocar una sonda de gastrostomía percutánea, qué vamos a hacer cuando tengamos disfagia y neumonías aspirativas de repetición, cuando tengamos infecciones urinarias de repetición, cuando aparezcan infecciones por gérmenes multirresistentes que nos obligan a ingresar, a estar aislados, a condicionar... La tercera parte, otros síntomas, el mayor delirium, la mayor alteración a nivel conductual, otra serie de problemas como por ejemplo el comportamiento, la agresividad, el dolor... todos estos síntomas lógicamente nos preocupan, debemos tener claro que van a poder suceder, que los pacientes van a poder presentar todas estas complicaciones y tenemos que conocer también las herramientas y el plan que tenemos en cuanto esos problemas vayan apareciendo.

En cuanto al acercamiento precoz, hay mucha información ya del beneficio claro en cuanto a alivio de sufrimiento, en cuanto a costes, en cuanto a mejora en el control de los pacientes, en cuidados paliativos, en otras entidades, no tanto en enfermedades neurodegenerativas, pero sí que tenemos evidencias firmes que nos dan el soporte científico suficiente como para saber que **hacer cuidados paliativos precoces ahorra sufrimiento y favorece el bienestar de los pacientes.**

¿Y por qué es esto? ¿Por qué ocurre esto? Cuando nosotros podemos hacer cuidados paliativos y conocer a una persona de cerca, favorecemos lo que se conoce como consciencia pronóstica, y esto nos compete a los profesionales y nos compete también a los cuidadores, a las familias. Siempre vamos a estar oscilando cuando tenemos una enfermedad entre la esperanza de que las cosas no vayan tan deprisa y el realismo de lo que tenemos en el día a día, de que vemos que nuestro familiar se está deteriorando y va a empezar a necesitar que vayamos tomando decisiones. Esta consciencia pronóstica nosotros decimos que es como un músculo que se va desarrollando y que debemos además desarrollar nosotros en forma de comunicación, en forma de entrevistas, en forma de tiempo para poder hacer lo que en el momento oportuno el paciente sea realmente lo que quería que nosotros hiciésemos.

Vamos con esta parte que me parece importante que es la de cuidado, sentido y dignidad, que me imagino que estarán de acuerdo en que el cuidado es algo que siempre va a estar presente porque es una necesidad derivada de la condición limitada y vulnerable de todos nosotros. Todos los que estamos aquí estamos aquí porque nos han cuidado cuando éramos niños, y el cuidado debe estar siempre presente. Los cuidados paliativos son cuidado son cuidado especializado no se ha relegado siempre a las mujeres, al ámbito doméstico, y era una actividad clásicamente invisible a los ojos de la sociedad, no le dábamos valor porque parece que no contaba dentro de la economía de mercado. Sin embargo, esta necesidad ya lo estamos viendo bien, no decrece frente a los avances de la medicina, avanza la ciencia avanza la medicina, tenemos cada vez más tratamientos, podemos alargar la vida de los pacientes pero lo que no podemos hacer es dejar de cuidarlos. **La necesidad de cuidados es básica, es un derecho fundamental, tanto que nos cuiden cómo tener nosotros la posibilidad de cuidar cuando así sea necesario,** cuando tengamos un padre

enfermo, cuando tengamos un familiar enfermo, es un derecho absolutamente fundamental. Pero es verdad que no lo tenemos muy bien organizado. Los cambios en los roles, en los cuidados en la familia, el cambio en la incorporación de la mujer al trabajo ha hecho que los cuidadores, los cuidadores clásicamente familiares que antes estaban en los domicilios, hoy en día no estén tan presentes. Entonces esta esta función de cuidado la sociedad en sí misma no la está llevando a cabo con la misma disponibilidad que lo hacíamos en el pasado y fíjense que en el pasado, los homínidos cuidaban no solo a los niños, sino cuidaban a los enfermos y cuidaban a las personas que eran ancianas. Es muy bonito ver como en Atapuerca encontraron el cráneo de benjamina, que era una niña que tenía 9 o 10 años con un cráneo sin sinostosis, los huesos del cráneo no se habían desarrollado, y cuando encontraron ese cráneo los investigadores lógicamente pudieron entender que esa niña se había desarrollado gracias a los cuidados de la tribu, de la gente que la rodeaba, porque tendría obligatoriamente grandes dificultades motoras, grandes dificultades en la esfera psicomotriz, intelectual, y sin la ayuda de los seres que la estaban acompañando, esta niña no habría llegado a los 9 o 10 años y por eso le pusieron este nombre, Benjamina, que es la más querida y que me parece un ejemplo precioso de cómo la humanidad siempre ha estado ahí cuidando de los vulnerables.

La necesidad de cuidados es un derecho fundamental, tanto que nos cuiden cómo tener nosotros la posibilidad de cuidar.

Margaret Mead también habló de esto ante la pregunta que le hizo un alumno. Ellos le preguntaron cuál consideraba que era el primer signo de civilización de la humanidad y no dudó en decir que era un fémur que alguien se había fracturado y aparecía curado, aparecía soldado. Está foto, de ese fémur soldado, para ella es el primer signo de civilización de la humanidad, era el cuidado. El cuidado debe estar presente, ha estado presente

siempre y debemos potenciar que ese cuidado sea cada vez mayor.

¿Y tiene sentido o no tiene sentido cuidar a una persona con demencia? Esto se pregunta Francesc Torralba en un libro muy bonito que recomiendo, que es "El final de la vida de las personas con demencia". Él dice que además máxime en una sociedad que no reconoce ni social ni económicamente la labor de cuidar, antes lo hemos dicho el rol del cuidado es invisible a los ojos de la sociedad y además hay una sociedad en la que tenemos un incremento claro en el número de pacientes y las personas que tienen que hacerse cargo de sus necesidades. Dos cuestiones importantes: por un lado, no reconocido y por otro lado en incremento constante en la necesidad.

Pues todo esto tiene mucho que ver con la búsqueda del sentido. Y la búsqueda del sentido es una necesidad primaria, es una pulsión fundamental, no es artificial, no es algo que podamos inventar, no es producto de la cultura. El ser humano, en virtud de su propia inteligencia espiritual que además es exclusiva frente a otras especies, es capaz de interrogarse por el sentido de su existencia. Y cada ser humano va a estar llamado a dotar de un sentido. Pero el modo va a depender lógicamente de su inteligencia, de sus valores, de su entorno, de sus interacciones, de sus vivencias, de cantidad de cosas que rodean a cada una a cada uno de nosotros como como personas.

Y mucho sabía del sentido Víctor Frankl, a quien todos ustedes conocen. Él habló de

la voluntad de sentido, que decía que no era una cuestión de fe. Frank fue discípulo de Freud y hablaba de otra pulsión que era la de dar sentido a la vida. El motivo por el que vale la pena vivir. Los japoneses le llaman el ikigai, por eso dicen que hay tantos centenarios en Japón porque tienen un sentido que cada día les hace levantarse, cuidar de su huerto, trabajar en una actividad y eso les hace vivir mucho tiempo. Ese sentido otorga percepción de bienestar interior. Además, Víctor Frank relacionaba la inteligencia emocional y la espiritual. Decía que si su vida tiene sentido esto va a repercutir positivamente en nuestro estado emocional. Y Nietzsche también decía una frase que viene a cuento aquí ahora decía "quien tiene un para, es capaz de enfrentarse a cualquier cómo".

Es verdad que la crisis del sentido se relaciona con la falta de motivación. El sentido no es algo tangible, no es algo que sea un bien material, es el motor que mantiene viva a una persona, pero no lo podemos cuantificar. También fue Víctor Frank quien acuñó el concepto de "**vacío emocional**" en la parte contrapuesta a ese dar sentido a nuestra vida. En este caso al dar sentido al cuidado en las personas que tienen una demencia.

Y Mayerhoff que realmente fue pionero en explorar filosóficamente la naturaleza de cuidar, decía que la persona es el centro de los centros, el valor fundamental y el destino principal de todas las preocupaciones. Decía también que el cuidado tiene como objetivo el bien de la persona, ayudarla a crecer, lógicamente. Hablaba también de la perspectiva doméstica de la mujer, de la actividad improductiva e infravalorada. También decía esta frase importante: "**sin la práctica del cuidado el ser humano dejaría incluso de ser humano**".

Para Leonardo Boff el cuidado decía que era una actitud de ocupación, de preocupación y de responsabilidad. Decía que era envolver afectivamente al otro, ponerlo al resguardo del mundo. Qué bonito ¿no? Y Collière decía que cuidar es y seguirá siendo indispensable, no solo para la vida de las personas sino también para la continuidad de todo el grupo social.

En cuanto al sentido de cuidar tenemos que decir que es la acción encaminada a hacer para alguien lo que él solo no puede hacer. Es dar respuesta a las necesidades básicas de esa persona. Se dice que es arte y es ciencia. Ida Faré decía que es la ciencia de la ocasión. Y es verdad que cuando tenemos la oportunidad, yo siempre lo digo, que tengo la oportunidad de cuidar, de atender, y que me parece que mi trabajo es un regalo, lo veo también como ella. Es la ciencia de la ocasión de poderme prestar, poderme entregar a los otros, no produce objetos durables, pero sí relaciones, gestos, lenguajes...Bienes que se consumen velozmente, es verdad, pero que quedan dentro. Y es árido, pero aporta beneficios no solo para la persona cuidada, ya lo he dicho antes, también para el cuidador. Porque da sentido a esa tarea.

El paradigma de cuidar se articula a través o a partir mejor dicho de unos elementos que son la flexibilidad, la gestión de imprevistos, por eso hablábamos de que a veces nosotros lo que vamos a hacer es reducir la incertidumbre porque hay muchos imprevistos cuando estamos cuidando a una persona vulnerable a una persona frágil, a partir de ese sentido de responsabilidad, a partir de la capacidad de escucha, de la adaptación al contexto que tenemos cuál es nuestro contexto, estamos en casa, estamos en el hospital. Qué necesidad tiene la persona, valorar las relaciones. Quién nos puede ayudar, quién nos puede reforzar los turnos que nos puede reforzar los cuidados, el manejo de las propias movilizaciones de una persona dependiente.

Y luego también por supuesto, como he dicho antes, la revelación del sentido. Todas esas propiedades caracterizan el arte de cuidar.

Hoy podemos, y si quieren lo podemos hacer a partir de ahora, capitalizar esa sabiduría que clásicamente se ha pasado de madres a hijas y convertirla en una competencia que tenga un reconocimiento social. Eso es lo que necesitamos, que el cuidado tenga un reconocimiento social como merece, porque es verdad que la calidad de vida de los ciudadanos está estrechamente vinculada a la práctica del cuidado, pero no es una actividad cuantificable como he dicho antes, ni mercantil, que entre dentro de los elementos de planificación. Esta finalidad, la mejora de la calidad de vida de las personas, palía el sufrimiento y dignifica existencialmente por lo que tiene plenitud de sentido a pesar de ese escaso reconocimiento social.

Cualidades del cuidado y del acompañamiento. Espero que conozcan a Chochinov que fue el creador de la terapia de la dignidad, que es una intervención diseñada para atender el malestar emocional, existencial, de las personas que enfrentan enfermedades que amenazan su vida. Chochinov hacía este abordaje hacia las personas que estaban padeciendo situaciones de enfermedad avanzada y de no curación. Valoras las preocupaciones relacionadas con la enfermedad como por ejemplo el nivel de independencia, si había capacidad cognitiva preservada o no, si había capacidad funcional preservada o no, qué distrés sintomático tenía esa persona, si había malestar físico, si por el contrario o además había malestar psicológico, hablaba del repertorio conservador de la dignidad. Perspectivas conservadoras de la dignidad como la continuidad de uno mismo, la preservación de un rol, la generatividad, el legado, la herencia tan importante de la que tanto hablamos en cuidados paliativos. Mantener el orgullo, el optimismo, la autonomía, la aceptación, la resiliencia o la lucha espiritual. Y luego prácticas que conservan la dignidad como por ejemplo vivir el momento, mantener la normalidad, buscar el consuelo espiritual. También él hablaba del inventario de la dignidad social como son los límites de la privacidad, que tantas veces rompemos cuando asistimos a una persona que en principio nos parece que no se está enterando de lo que estamos haciendo. Ese apoyo social, el tono en el cuidado, ser una carga para los demás si eso para el paciente es importante y las consecuencias de las preocupaciones.

Para Chochinov, **unos cuidados necesarios para conservar la dignidad de la persona han de estar sustentados en cuatro principios que son sencillos: el comportamiento, la actitud, la compasión y el diálogo**. Vamos a desgranar un poquito estos principios.

En cuanto al comportamiento lógicamente, nuestra actitud tanto la corporal como la del lenguaje, nuestros gestos, nuestra mirada, cómo nos presentamos hacia esa persona que está frágil, que está vulnerable, son muy relevantes a la hora del impacto que vamos a producir en esa persona a la que estamos atendiendo. Acciones tan sencillas como ofrecer al paciente un vaso de agua, acercarle las gafas, ajustar la almohada, fijarnos en qué cosas tienen en la habitación, qué cosas tiene en su casa, qué le está rodeando, quién le acompaña... interesarnos por cuáles han sido sus historias vitales, cuál ha sido su profesión, mantener un comportamiento que sea acorde a una simetría en cuanto a que somos los dos seres humanos que nos estamos aproximando cada uno con una intención, el de cuidar y otro el de recibir esos cuidados. La actitud, pues lógicamente los pacientes se miran en sus médicos y en el resto de los profesionales y también en la interacción, muy importante, la interacción que hay entre los profesionales, porque si yo ahora entro a la habitación de un enfermo y

discuto con la enfermera que viene conmigo o con el psicólogo y los pacientes están viendo que hay esa alteración en el comportamiento, vamos a tener una repercusión negativa sobre ellos. Si ellos no perciben una actitud positiva, tranquila, calmada en el tono, en cómo nos vamos a dirigir a ellos, probablemente podemos ser los mejores en lo que estemos haciendo, pero no vamos a estar llevando al mejor fin nuestra misión.

En el cuidado es muy importante la interacción entre profesionales, así como el comportamiento o actitud que muestren hacia el paciente.

Por otra parte, está la compasión. **La compasión en cuidados paliativos es un elemento esencial, la llamamos la empatía en acción**, nosotros nos estamos poniendo en el lugar de esa persona que está sufriendo que está pasándolo mal y no solo nos quedamos en decir: jolín qué mal, cómo lo está pasando, cómo lo están pasando la familia, qué dificultades tiene, sino que hacemos algo para intentar aliviar a esa persona. Por eso decimos en acción, empatizamos, nos ponemos en el lugar de esa otra persona y emprendemos una tarea

que trate o que lleve al fin de mejorar en la medida de lo posible, a veces más, a veces menos, ese problema que tiene ese paciente que tenemos a nuestro lado.

El diálogo es completamente esencial, ya hablaremos cuando se dé la charla específica de apoyo emocional, de **la importancia de la comunicación, de la comunicación correcta, que nos permita conocer bien al enfermo como persona.**

Esto es muy importante, no tratamos enfermedades tratamos a personas que tienen una enfermedad. Esto es completamente clave y va a variar completamente nuestros resultados en lo que podamos hacer con ese paciente. Conocer el contexto vital del paciente es completamente fundamental para preservar esa dignidad y para ello es importante que sepamos qué debemos saber de él como persona para poder atenderle mejor. Porque esos pacientes con demencia, vidas que están rompiéndose en el olvido, una frase que me parece brutal me parece preciosa ¿Quiénes son y de dónde han venido esas personas? ¿Cuáles son sus necesidades? ¿Solo son personas que están ahí, que no nos conocen, que no son capaces de comunicarse con nosotros? Asistimos a personas con demencia porque existen y existen porque nosotros las asistimos, no nos olvidemos de ello.

En personas con demencias avanzadas se nos plantea un asunto de mucho calado, de un enorme calado, que es la dimensión existencial. Nos planteamos si son personas de pleno derecho desde el punto de vista psicológico, teológico, religioso, espiritual, filosófico, antropológico... Pregunto ¿son personas de pleno derecho? ¿Qué somos cuando hemos olvidado todo y hemos perdido lo más sublime de nuestro ser, que decía Ortega y Gasset, que es la inteligencia? ¿No somos nada porque hayamos perdido la memoria, porque hayamos perdido la funcionalidad? Con la desaparición de la inteligencia desaparece la dimensión espiritual, la religiosa, la humana... ¿Desaparecen? ¿Les parece que desaparecen? Yo creo que no. **Si negamos esa dimensión espiritual del paciente demenciado creyendo que ya no hay nada que hacer, estamos negando sus necesidades espirituales y sus necesidades como persona.** La necesidad de defender esta condición y esta dignidad de vida humana en situaciones de grave vulnerabilidad, de fragilidad y de terminalidad no es un concepto que nos guste mucho, pero está ahí y hay que decirlo, es algo que entre todos tenemos que fomentar, tenemos esta necesidad de defender esta condición

y esta dignidad de vida aún en personas que no tengan capacidad de recordar, capacidad de interaccionar. Quiero afirmar que sí hay una persona, aunque esté rota, esté resquebrajada. Pero ¿quién es? ¿Cómo podemos saber quién es esa persona? La vida de un enfermo con demencia sigue siendo una vida digna, por supuesto de todo respeto, que hay que atender desde el punto de vista humano, desde el punto de vista médico, desde punto de vista enfermero, desde punto de vista social, desde el punto de vista espiritual, emocional, y desde todos los ámbitos que componen a un ser humano y por supuesto a esos cuidadores que están a su lado y que están sufriendo seguramente por ese apoyo.

¿Es posible atender desde lo espiritual esas vidas que están rompiéndose por dentro aun cuando la dimensión espiritual se encuentra en el mínimo nivel de consciencia? Pues Javier Gafo dice que una buena bioética comienza por unos buenos datos y esto es verdad. Tenemos que intentar conocer el itinerario espiritual a lo largo de la vida de esa persona, considerar los recursos más adecuados para atender la calidad de las necesidades, actividades concretas, prácticas religiosas, lenguaje verbal, no verbal, transmitirles valores espirituales y religiosos si es que los tienen, transmitirles valores humanos, transmitirles normalidad, como si realmente la vida no se estuviese resquebrajando.

La espiritualidad es una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo racional y de lo material.

Porque la espiritualidad es una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo racional y de lo material. Las necesidades espirituales pueden deducirse de las conductas explicitadas por ese propio enfermo o por su familia, por sus amigos, por las personas que le han conocido cuando podía contar cuál era su realidad.

En esa valoración de cualquier persona es imprescindible tener presente estas necesidades y para obtener esta información debemos utilizar técnicas básicas de comunicación como preguntas abiertas, escucha activa y a veces silencios, a veces quedarnos callados, intentar que ellos mismos nos digan cuál es su realidad. Y pueden variar por supuesto a lo largo del tiempo. Hay que tener en cuenta esta espiritualidad porque repercute en el bienestar general de los pacientes, incluidos los pacientes en demencias, No hay evidencia de cómo debe proporcionarse por supuesto esta atención espiritual, pero se recomienda escuchar las experiencias de los pacientes y las preguntas que puedan surgir. Porque este apoyo espiritual puede ser ofrecido por cualquiera de nosotros, por familiares, por amigos, por grupos de fe por sacerdotes y por otros asesores espirituales, así como por profesionales sanitarios o no religiosos por todos los que estamos al lado de nuestros pacientes.

Y por supuesto por los cuidadores, no nos olvidemos de ellos, las personas que están 24 horas, que están atentos a todos los sufrimientos y de los que tenemos que estar muy pendientes tanto como de nuestros enfermos. **“Una persona que cuida a otra representa el mayor valor de la vida”**, dijo Jim Cohn, y es verdad esto es así, es cierto.

Con respecto al cuidador es verdad que hay que tener en cuenta que **ser cuidador tiene una serie de connotaciones que son complejas, que no estamos preparados muchas veces para poderlas asumir**. Pero además el cuidado de personas

encima no es una ciencia exacta, se debe aprender de los errores y de quienes lo hicieron antes que tú, de quien te puede aconsejar, de quien te pueda intentar disminuir la incertidumbre. Ser cuidador es enfrentarse a muchos problemas. Un ser querido está cambiando, tememos no estar haciendo las cosas bien, tememos no hacer lo suficiente, nos obliga a cuestionarnos las cosas que antes dábamos por sentadas y teníamos absolutamente claras, nos obliga a estar continuamente planteándonos cuáles son las mejores opciones. Además, en el seno de la familia a veces ocurren disputas, hay problemas que no podemos obviar y que tenemos también que tratar de contextualizar, de aliviar y es preciso también tener en cuenta y asesorar acerca de aspectos legales, planificación financiera. Debemos de tener en cuenta que la situación laboral de los cuidadores puede complicarse, que se complica muchas veces y que a veces tenemos que buscar recursos sociales que nos puedan ayudar. Este libro es interesante, habla de cuidado compasivo, sobre todo de cara a los a los cuidadores se llama "Transitando juntos por la demencia" y da grandes notas para la el apoyo, de ese papel del cuidador que nunca debemos olvidar y que es tan importante y tan sacrificado y tan difícil, el cuidador no profesional me refiero.

Y voy a terminar diciendo que cuidar a alguien a menudo nos lleva a refugiarnos en un amor que no sabíamos que era posible. Por lo tanto potenciemos el cuidado de los pacientes con demencias, potenciemos el desarrollo de los cuidados paliativos, cuanto antes mejor, para conseguir planificar, para poder conseguir saber bien con quién estamos trabajando, quién es ese paciente que tenemos delante, quién es su familia, quién es su entorno para poder asumir los grandes retos de la planificación, para poder contribuir a la deliberación ética en la toma de decisiones y para poder mejorar de esta manera y perder el miedo al concepto de cuidados paliativos, porque nuestros pacientes se van a beneficiar de una manera muy clara y muy significativa de que podamos estar a su lado.

Preguntas

¿Dónde es recomendable hacer cuidados paliativos, en el domicilio o en el hospital?

Dependerá, pero de forma ideal en el domicilio, activándolo a través de atención primaria, tenemos los equipos de soporte de atención domiciliaria de cuidados paliativos que pueden acercarse a los pacientes a casa. A veces van a ser iniciados en el hospital, por ejemplo, en alguna agudización donde veamos que el paciente ha empeorado, donde tengamos que plantear si continuamos con un tratamiento antibiótico porque es la sexta neumonía por aspiración, vamos a poner un ejemplo, y el equipo de soporte de cuidados paliativos atiende al paciente en el hospital y de ahí ya se activa el circuito para atenderlo en el domicilio, que es donde idealmente se deben llevar a cabo.

Por primera vez escucho terapia de la dignidad. La felicito, muy interesante ¿esta terapia es aplicable para todo el tipo de pacientes?

Claro, por supuesto, todos los pacientes que tienen una enfermedad incurable y que queremos explorar esas dimensiones para intentar favorecer su bienestar.

Bueno creo que ya lo has comentado durante la ponencia, pero por dejar más constancia, se habla de cuidados paliativos tempranos, ¿cuándo iniciarlo y en qué fase para que los pacientes tengan su oportunidad de tomar sus propias decisiones?

Hemos hablado de planificación compartida. Va a haber una charla específica sobre esto, sobre cuáles son los escalones en la planificación compartida, la atención y lógicamente si podemos abordar a un paciente que tiene una demencia y que sabemos que se va a deteriorar antes de que pierda la capacidad de expresar su voluntad, podremos ir recogiendo en esas fases de la planificación compartida la atención, los deseos del paciente cuando aun no necesita que sea el representante quién hable por él. Por eso hablamos de cuidados paliativos precoces, ya lo estamos haciendo en el cáncer por supuesto y en otras patologías, en otros fallos de órganos, pero yo creo que en el campo de las demencias los cuidados paliativos están asociados a final de vida y los cuidados paliativos tienen que hacerse al final de la vida y mejoran esa fase del paciente. Pero si nosotros podemos mantener un contacto cuando sabemos que tenemos una enfermedad que va a ser progresiva antes o después, un contacto inicial, donde podamos establecer con el paciente esa comunicación, ese vínculo, y esa planificación, aunque después la siguiente visita sea mucho tiempo después, porque la demencia no evolucione de una manera muy rápida, ese paciente se va a beneficiar, se va a beneficiar de ese primer contacto. Y después, vuelve a su neurólogo, a su internista si ingresa y las cosas van bien y puede mantener los cuidados en el domicilio, no tiene por qué continuar en cuidados paliativos de una manera continua hasta que las cosas puedan empeorar, pero ese primer contacto yo creo que es algo que debemos empezar a plantear. Que es una sobrecarga también para los profesionales en cuidados paliativos no tengo ninguna duda, pero que no siempre va a ser muy seguido no tiene por qué ser muy seguido, son las primeras aproximaciones, establecer una foto de qué es este paciente, qué quiere, qué necesita, cuáles son sus valores, cómo vamos a querer hacer las cosas en el momento en que no tengamos capacidad de decidir. Y después se irá andando el camino de la enfermedad.

Somos conscientes todos yo creo, que por lo menos en el caso del Alzheimer y otras demencias pues cada vez hay gente diagnosticada con edad más joven. De hecho, luchamos porque haya un diagnóstico precoz para poder llegar a ese diagnóstico en primeras fases en las que te permita el poder hacer frente mejor a tu avance de tu enfermedad e incluso poder tener la posibilidad de plasmar todos tus valores y tu visión en ese documento de voluntades anticipadas.

¿Qué se podría hacer frente a un paciente con falta de sentido de vida?

Eso es complejo. Son los grandes problemas a los que nos enfrentamos en el día a día. Pues aquí voy a hacer una reivindicación. Estamos luchando porque haya una especialidad de psicología paliativa psicooncología. Las personas que mejor van a poder abordar a esa persona es un psicólogo especializado que de alguna manera pueda ayudar a afrontar esa pérdida del sentido de la vida del paciente. En un caso pues lógicamente que no sea reversible, pues habrá que aceptar la voluntad que el paciente tenga, ahí no entraremos.

Voy a utilizar esto para reivindicar algo que estamos intentando trabajar y es ese papel especializado del psicólogo paliativista, que muchas veces gracias a sus intervenciones son capaces de dar, de recobrar, de hacer recobrar al paciente la capacidad de dejar un legado, la capacidad de recordar cuál ha sido su vida, que sí que ha tenido momentos de mucho valor y a veces detectar problemáticas emocionales que se pueden trabajar y que pueden cambiar una visión en un momento concreto, pero que si no tenemos esa oportunidad de que un especialista aborde a nuestro paciente, perdemos la oportunidad.

Cuando un paciente escoge la eutanasia o en su testamento vital decide también no ser alimentado artificialmente en una demencia, ¿Cómo se abordan estas decisiones? ¿Cómo se asume este tema de no poder alimentar artificialmente?

Lógicamente cuando se pierde la capacidad de deglución, a veces realmente si el paciente lo ha dejado en su testamento vital, es algo que tenemos que respetar. Otras veces también es la propia indicación médica porque vemos que hay futilidad en hacer, en implementar, una nutrición artificial en un paciente que está muy al final de la vida. Lógicamente, porque tenemos que entender el concepto de que la pérdida de la deglución no es la causa de la muerte sino que el paciente en ese proceso de morir está perdiendo la deglución.

Y con respecto a la eutanasia, la eutanasia es un derecho en el que hay poco podemos decir. Si el paciente lo solicita y cumple los requisitos legales es una ley que ya está aprobada en España, lógicamente acompañarle mientras dura ese proceso largo de desarrollo y estar a su lado en esos dos meses no que va a tener que estar el paciente desde que lo solicita. Pero es verdad que un paciente para solicitar la eutanasia debe tener capacidad de solicitarla, quiero decir esto es importante.

Cada cuidado es muy personal evidentemente, la familia necesita mucho apoyo y el apoyo interdisciplinario es importante. ¿Cómo abordar a hijos únicos que quieren acelerar la muerte del paciente con demencia en paliativos?

Yo creo que esto se presenta en el día a día lógicamente, y hay que utilizar muchas herramientas de comunicación y hacerles ver que los cuidados paliativos no van a alargar ni a acortar la vida, van a acompañar al paciente durante el periodo de vida que tenga por delante. Acelerar la muerte no es posible lógicamente, nosotros podemos acompañar, podemos evitar síntomas y podemos iniciar una sedación paliativa si tiene indicación. Indicación son síntomas refractarios que no podemos controlar con las terapias habituales. Pero esta situación que dice Brenda se da relativamente. Cuidar es agotador, cuando hay situaciones de últimos días que se alargan mucho tiempo, los familiares se agotan físicamente y es de recibo. Hay que intentar estar, estar, estar, estar y empatizar, acompañar y tener mucha compasión, porque poco más podemos hacer en estas circunstancias, pero entiendo que sea que sea complejo. Evidentemente no tenéis eutanasia legal en Ecuador, pero tampoco la tengo yo en los pacientes que ahora mismo tengo ingresados y que si alguno de sus hijos me dijera que por qué no podemos acelerar, pues porque lo que tenemos que hacer es estar, estar, no interferir en el proceso.

Indicando también la importancia desde luego que la dignidad debe ser en cualquier etapa de la vida y en cualquier etapa del cuidado evidentemente. Cómo hacer frente a la realidad que algunas personas asumen estos roles al final por no querer ser una carga y cada familia y cuidador hace frente de la mejor manera posible. Preguntan por herramientas y hablan de la escala Nepal.

Hay varias herramientas para detectar necesidades paliativas, a veces es algún desencadenante concreto, vemos que hay situación social compleja o síntomas de difícil manejo. Hay escalas desde luego que podemos utilizar con los pacientes, pero también es un poco el conocimiento, el saber que esta familia va a tener más dificultades en los cuidados o que este paciente tiene una sintomatología más compleja. Por ejemplo, alteraciones del comportamiento que pueden ocasionar más dificultad para manejo en domicilio. Pero efectivamente sí que tenemos escalas para detectar esas necesidades.

Preguntan, pacientes con demencia en residencias, es una realidad, ¿existen cuidados paliativos allí?

Los cuidados paliativos en España no tienen el desarrollo que deberían tener, existe una enorme inequidad, depende de donde seamos tendremos mayor o menor posibilidad de recibir cuidados paliativos. Debería haber cuidados paliativos en residencia si así el paciente lo necesita, bienes de atención primaria, bienes de equipos de soporte, lo mismo que cualquier que cualquier paciente de la comunidad, de la de la calle. De hecho, en las residencias probablemente es uno de los sitios donde más deberíamos reforzar el desarrollo de cuidados paliativos. Estamos trabajando también sobre eso nosotros. El problema es que en España nos falta mucho por hacer, no estamos llegando a todos los ciudadanos que necesitan cuidados paliativos.



Cuidados Paliativos en Demencias





**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

 facebook.com/CEAFA  twitter.com/AlzheimerCEAFA

www.ceafa.es