



webinar

ENCUENTRO CON EXPERTOS



Cuidados de enfermería en pacientes con demencia. Un enfoque centrado en la persona



Ponente:

M^a Teresa Gea Soriano



Enfermera. Miembro de la Junta directiva de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa, Vocal por la Comunidad Valenciana de AECPAL

MIÉRCOLES 25 JUNIO 2025



M^a Teresa Gea, es enfermera, ha desarrollado toda su profesión en el ámbito residencial en residencias de personas mayores. Se especializó en el tema de final de vida con un máster y un posgrado. Es miembro de la junta directiva de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa y además vocal por la Comunidad Valenciana en AEPAL, Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

Buenos días a todos lo primero y bienvenidos, como nos ha dicho María Ángeles, a este nuevo Webinar. Yo quiero agradecer en primer lugar a CEAFA y a SECPAL esta oportunidad de compartir y también quiero agradecer enormemente este acuerdo de colaboración entre ambas entidades. Creo que reflexionemos y que se hable del final de vida de las personas que padecen demencia es muy importante. Es una situación donde el acompañamiento tanto a familiares como a cuidadores es una necesidad y donde una atención por profesionales formados y profesionales compasivos es un derecho.

Cuando hablamos de cuidados de enfermería en pacientes con demencia, a mí me viene a la cabeza toda esa filosofía del cuidado tan propia de enfermería, tan propia de nuestra profesión y de esa formación que recibimos desde la carrera, esa formación holística. Creo que en cada etapa y en cada situación de la persona se hace imprescindible ese cuidado, como también se hace imprescindible la figura del cuidador. Un cuidado que tiene como objetivo, por supuestísimo, el bien de la persona y cuidados que deben ir adaptándose de alguna manera a cada situación, a cada necesidad, a cada familia. cuidados que van a intentar dar respuesta a una necesidad. Creo que es muy importante que **cuando ya no se puede curar, cuidar es lo único que podemos hacer** y no es poco. **Son cuidados que se van a ir adaptando a cada situación donde la calidad va a ser mucho más importante que la cantidad y donde los cuidados tendrán que realizarse en un entorno adecuado y a ser posible deseado por el paciente y la familia.** Esta frase de Albert Jobel me ha gustado siempre mucho y es que ***“Yo ya acepto que no me van a curar, pero me costaría mucho aceptar que no me van a cuidar”***.

Como ya sabemos tenemos ya mucha información sobre la enfermedad de la demencia, de sus características. Sabemos que se va a caracterizar por esa pérdida de las funciones cognitivas. Sabemos que nos vamos a encontrar ante un declinar

respecto al nivel previo, un declinar que es progresivo y que en la mayoría de los casos nos vamos a encontrar también que añadimos síntomas conductuales y síntomas psicológicos.

Qué duda cabe que todo esto va a interferir de una manera importante en el funcionamiento personal y también social de la

persona. Sabemos que esa evolución va a ser crónica, progresiva, pero quiero apuntar algo que para mí es muy importante y es que no todas las personas que la padecen van a evolucionar de la misma manera, ni todas van a llegar hasta la última fase del

Las intervenciones de enfermería en demencias deben tener una intensidad diferente, distinta según el estadio en el que nos vamos a encontrar.

mismo modo. Por lo tanto, las intervenciones de enfermería en demencias deben, digamos que tener una intensidad diferente, distinta según el estadio en el que nos vamos a encontrar.

En fases leves o moderadas los objetivos de cuidado, por supuesto, van a ir dirigidos especialmente a retrasar esa progresión de la enfermedad. En este momento es cuando los familiares y cuidadores podemos observar una disminución de las capacidades o de las habilidades de la persona. Por ejemplo, podemos observar una disminución en la capacidad o habilidad de vestirse solo de una manera correcta, una disminución en esa capacidad para asearse solo adecuadamente, una disminución de la continencia urinaria y fecal, una disminución de la capacidad de caminar solo, de una manera segura, sin ayudas.

Sin embargo, **en una fase más avanzada, esa disminución de esas capacidades o habilidades se van convirtiendo en pérdidas.** Aquí aparecen otro tipo de objetivos, lógicamente, como por ejemplo optimizar la calidad de vida de esa persona, hacer todo aquello que sea beneficioso para su confort, para su bienestar; y por otro lado, dejar de hacer todas aquellas cosas que pueden aumentar el sufrimiento de la persona o puedan producir un perjuicio.

Volviendo hacia atrás en esa idea de que no todas las personas que la padecen van a evolucionar de la misma manera, creo que esta idea es un pilar muy importante en la atención centrada en la persona. Al final, **las enfermeras cuidaremos al paciente y a su familia y serán cuidados centrados en el enfermo y su familia.** Por supuestísimo, la figura de **la presencia de la familia y cuidadores es un pilar muy importante en el cuidado de estas personas y van a ser cuidados que se van a planificar a partir de la individualidad,** a partir de la persona que tenemos enfrente y no otra, **a partir de las necesidades que esa persona y su familia va a presentar.** Por supuesto, **necesidades que debemos explorar, que debemos identificar, detectaremos y de alguna manera daremos una respuesta, aliviaremos.**

Yo os he puesto aquí una imagen de los copos de nieve porque cuando nos caen sobre la palma de la mano, aparentemente son todos iguales. Sin embargo, cada uno tiene una estructura cristalina distinta. Esa estructura viene determinada por las condiciones tanto de temperatura como de humedad en la que se formaron. Para mí esta imagen de los copos de nieve es un símbolo perfecto de la individualidad. Al igual que no hay dos caras iguales, tampoco hay dos cuerpos iguales, ni dos individuos que se comporten igual bajo las condiciones anormales que conocemos como enfermedad. Por lo tanto, esta diapositiva nos refuerza mucho en la idea de que **los planes de cuidados deben ser planes de cuidados individualizados y centrados en la persona que estamos atendiendo, centrados en la persona y en la familia que tenemos enfrente.**

Estos cuidados que estamos comentando centrados en la persona, **es importante que nos preocupemos y nos ocupemos realmente de recuperar ese protagonismo del paciente, pero ese protagonismo como individuo, no como un enfermo.** Una persona que debe estar en el centro de la atención, que debe ser protagonista de su propia historia, una persona que tiene una biografía, que tiene una historia, que tiene un proyecto vital, es una persona que tiene unos valores, unas preferencias, unas

creencias y unos deseos que probablemente a lo largo de toda su historia de alguna manera nos haya podido expresar. Todo ello debe continuar. Ese proyecto vital debe continuar, aunque la persona en ese momento no sea capaz de expresarlo. Ahí la familia, los cuidadores, los sanitarios, tenemos un papel muy importante y es que nos convertimos en garantes de que todo lo que hemos mencionado se respete y esta persona pueda seguir con su proyecto vital.

Poder planificar a tiempo y de forma continua es uno de los pilares más importantes de la atención centrada en la persona. Es un proceso de comunicación, como pone en la diapositiva de comunicación constante entre el paciente, la familia y los sanitarios. Son espacios de comunicación que deben ser creados y que no son únicos, son dinámicos. Son espacios en los que se expresa si la persona no es capaz de hacerlo ya sea a través de la familia o de los cuidadores. Se expresa todo lo que hemos comentado sobre los deseos, sobre las preferencias, sobre las creencias, sobre cómo querría esa persona que hiciéramos las cosas, qué medidas tenemos que llevar a cabo.

Por ejemplo, se puede planificar cuál desearía esa persona que fuera el lugar de atención al final de la vida, qué personas son importantes para ella que le acompañaran en un proceso final, qué medidas estaría dispuesto a adoptar o que se hicieran y qué otras no estaría dispuesto, qué era lo más importante para él, qué valores, la familia, la vida. Bueno, son una serie de cuestiones que a los sanitarios nos facilita muchísimo tener claro, cuáles son los objetivos y cómo tenemos que hacer las cosas.

A la familia les aligera también la carga de la responsabilidad de tener que tomar esas decisiones y al final ponemos en valor lo que es el derecho de autonomía de la persona, aunque en ese momento no lo pueda expresar.

A lo largo de la enfermedad, qué duda cabe que tenemos que ir tomando decisiones. A medida que la enfermedad va evolucionando, van apareciendo una serie de complicaciones o una serie de

caminos que hay que ir tomando y hay que ir tomando decisiones. Personalmente y por la experiencia que tengo a nivel asistencial, esas decisiones no las puede tomar solamente la familia. **La familia necesita el acompañamiento, la información, el asesoramiento de todo un equipo sanitario y al final esa toma de decisiones es una toma de decisiones compartida, siempre basada en la persona con la que estamos, siempre basada en sus deseos, en sus preferencias y respetando mucho lo que ha sido su historia de vida y su biografía.**

Y bueno, la enfermedad va progresando y yo quiero que nos olvidemos un poco de esa visión dicotómica en la que todo es blanco o negro. Creo que con la persona con demencia iremos empezando a hacer una serie de cosas, como os he comentado antes, y dejaremos de hacer otras porque ya no tienen sentido. Dejaremos de hacer cosas, pero no por abandono o por dejadez, sino porque empezamos a entrar en un tiempo en el que es importante ocuparnos de otra serie de cosas. Vamos a tener otros

objetivos de cuidado que nos van a garantizar y nos van a ayudar a que esa persona tenga el mayor bienestar posible. Poco a poco ese tratamiento activo de curación va a ir perdiendo protagonismo y lo va a ir ganando, va a ir ganando espacio, un tratamiento paliativo que nos ayude a controlar síntomas, que se ajuste a la situación real de la persona y donde los objetivos van a ser, como os he comentado, de confort y de bienestar y de calidad de vida.

La primera necesidad de la persona con demencia es que la tratemos como la persona que es. El cuidado de las enfermeras en pacientes con demencia es fundamental para garantizar su bienestar y calidad de vida. Me encanta la campaña esta que hicisteis en CEFA de **"Sigo siendo yo"**. Me encanta. Es un cartel que tenemos aquí en el centro.

El cuidado de las enfermeras en pacientes con demencia es fundamental para garantizar su bienestar y calidad de vida.

Yo me he querido apoyar en varios aspectos que me parecen muy importantes. Esa atención personalizada que ya hemos comentado antes, donde de alguna manera adaptamos el cuidado a las necesidades individuales de la persona, ese apoyo emocional tanto a la familia, a los cuidadores como a la persona que sufre la enfermedad. Ese cuidado físico súper importante porque creo que es muy importante supervisar aspectos como

la alimentación, la higiene, la movilidad, todo ello para prevenir de alguna manera complicaciones que nos puedan hacer que el estado de salud se vuelva más complejo. Y también esa educación a los cuidadores; al final los cuidadores, la gran mayoría, yo siempre digo que no son sanitarios. Y entonces necesitan orientación, necesitan información, necesitan que les expliquemos cómo manejar de la mejor forma posible la enfermedad, cómo reducir ese estrés que muchas veces padecen, esa sobrecarga del cuidador, cómo hacerlo bien y cómo también cuidarse ellos también, ¿no? Porque al final los cuidadores son un soporte super importante en el cuidado.

Me he querido centrar en algunas situaciones clínicas que nos pueden aparecer y que por mi experiencia pueden ser las que puedan crear más dudas en cuanto a qué hacer. Pueden ser las que en algún momento se pueden volver más complicadas, las que pueden estar acompañadas quizá de una alta carga emocional, las que más angustian a los cuidadores y de alguna manera más preocupan. Hay muchas más, hay muchos más aspectos, pero bueno, yo me he querido centrar en estas.

Me refiero a los trastornos de la alimentación, a la higiene y cuidados de la piel, sobre todo aseo y ducha, incontinencia, al tema del descanso y sueño, a la polifarmacia, a la adecuación terapéutica, que creo que es importante comprender también el concepto y lo que es el tema de las caídas.

Empezando por el **trastorno de la alimentación, la dificultad para ingerir y la pérdida de peso** son síntomas que nos vamos a encontrar de una manera frecuente en la demencia. Su presencia va a aumentar conforme evolucione la enfermedad. Yo creo que cuando detectamos una dificultad en la ingesta y una pérdida de peso, creo que es importante de primera entrada descartar algunos factores, sobre todo si

se produce de una forma aguda, de una forma brusca, descartar algunas causas que pueden estar pasando, como pueden ser, por ejemplo, alguna infección, un dolor en la boca, alteraciones de la dentición o incluso una sedación excesiva por fármacos que igual ha llegado el momento en el que tenemos que revisar porque no están del todo ajustados.

Puede ser también por una deshidratación o por estreñimiento. Una vez hayamos descartado todos estos factores, podemos sospechar que la disminución de la ingesta o la pérdida de peso puede formar parte de esos síntomas de la demencia, sobre todo en las fases más avanzadas. Las enfermeras sabemos que estos factores pueden producir una desestructuración progresiva de la alimentación y por ello **va a ser importante controlar aspectos como el peso, el índice de masa, el índice de masa corporal, los niveles de albúmina y de proteína mediante algunas analíticas.** Es importante mantener todos estos factores en un rango adecuado el mayor tiempo posible.

Aún con todo, os tengo que decir que la causa más frecuente de pérdida de peso y de disminución de ingesta va a ser la disfagia. **La disfagia es esa dificultad que las personas presentan para ingerir o para hacerlo de forma segura. La disfagia es importante detectarla de una forma precoz para poder manejarla y para poder instaurar una serie de medidas. Y es la primera causa de infección respiratoria por neumonía,** esas neumonías por aspiración. Por lo tanto, podemos observar para detectar la disfagia, las personas nos dan una serie de signos que a veces es fácil detectar. Por ejemplo, aumenta el tiempo necesario para comer, para masticar. Hay una retención del alimento en la cavidad oral. La comida pasa de un lado para otro sin ser deglutida. Podemos darnos cuenta de que se produce tos, ya sea antes, durante o después de la ingesta y también se produce muy a menudo esos temidos atragantamientos. Ante la presencia de esta disfagia, que es un tema importante y que debemos detectar de forma precoz, se pueden implementar medidas para controlarla. Podemos, por ejemplo, yo siempre digo aquí en el centro que es muy importante que el comedor tenga un ambiente relajado; que el cuidador esté sentado a la misma altura que la persona a la que le estamos dando de comer, no desde arriba; que dediquemos el tiempo necesario para la alimentación; que adecuemos las consistencias de los alimentos según el grado o la evolución de esa disfagia. Tener en cuenta también los gustos de la persona, por ejemplo, es importante para incentivar esa disminución de la ingesta, que cuidemos la higiene oral. Me parece súper importante fraccionar las comidas, igual hay que dar menos cantidad, pero más veces. Proporcionar alimentos

que tengan una mayor densidad nutricional también nos puede ayudar. Al final, entre comidas podemos ofrecer zumos, batidos, leche, yogures, pues todas esas cosas que nos ayuden a dar un poquito de consistencia al aspecto nutricional.

Cuando la enfermedad va evolucionando, con ella también empeora la disfagia,

porque así como la demencia es progresiva, la disfagia también suele serlo. Y de alguna manera esa capacidad de deglutir incluso se va perdiendo. Hay menos apetito. Puede aparecernos también la anorexia, esa disminución del apetito y el acto de la alimentación suele ir complicándose. Aquí quería hablaros un poquito del tema de las

La causa más frecuente de pérdida de peso y de disminución de ingesta va a ser la disfagia

sondas aprovechando esta situación de demencia avanzada porque sabemos que el tema de la alimentación es un tema con una alta carga emocional, es un tema que a las familias les angustia.

También es importante pues esa carga emocional en cuanto a la aceptación de que quizás ese final de vida lo tenemos más próximo. No es muy común, pero sí que nos ha pasado en muchas ocasiones en nuestra asistencia del día a día, que alguna familia nos haya solicitado la colocación de una sonda para, bueno, pues para forzar al fin y al cabo para forzar esa alimentación en el rol de enfermería de 24 horas a pie de cama de las personas, por lo menos en este ámbito donde yo estoy trabajando, que es el residencial. Ese rol es muy importante para, basados en todos esos estudios científicos que tenemos, intentar hablar con la familia, explicarles, acompañarles también y demostrarles que en realidad no hay una mejoría en la calidad de vida de la persona a la que se le coloca una sonda nasogástrica, todo lo contrario. Yo les explico que imaginaros lo que es la colocación de una sonda por la nariz en una persona que constantemente va a estar intentando retirarse esa sonda porque le molesta, porque es un elemento que molesta y que probablemente vamos a tener que volver a colocar otra vez, si esa es la pauta.

No hay una mejora en la calidad de vida con estos pacientes, sino al contrario, y tampoco está demostrado que haya una mayor supervivencia. Es importante acompañar en estos procesos, acompañar a las familias y sentarnos con tranquilidad con ellos y explicarles porque al final se nos crean en algunas ocasiones algunos dilemas éticos, ¿no?, donde es importante sentarse, analizarlo, valorarlo y de una manera muy individual tomar esa decisión.

En lo que os explicaba antes de la toma de decisiones, creo que las decisiones más complejas que podemos tomar, familia, sanitario y la persona si es capaz, están relacionadas con el tema de la alimentación. Bueno, cuando la persona está llegando al final de su vida, hay una disminución importante de la ingesta. Y la idea que os he puesto en esta foto de que si no come, la persona se va a morir es como con la sonda. A menudo hay que sentarse con tranquilidad y explicarles, explicarles que es justamente lo contrario. En este momento, es momento de ofrecer lo que a la persona pues más le agrada, sin horarios, sin importar demasiado si se acaba los platos o no. Es momento de rebajar de una manera importante esa tensión que pueda ocasionarnos el acto de la ingesta al ver que la comida no es terminada, no añadir más tensión y más sufrimiento, porque ese momento, en ese momento el objetivo ya no va a ser el buen aporte nutricional. En este momento el objetivo es el bienestar, el confort, el acompañar, el tener ese esa oportunidad de despedirnos y de pasar esos últimos días. El momento de la ingesta debe ser un momento placentero, un momento sin tensiones y sin angustia.

Pasamos a otro aspecto que me parece muy importante y es el de la **higiene y cuidados de la piel**. Aquí se crean momentos verdaderamente complicados, sobre todo en momentos en fases de demencias moderadas, **el aseo y la ducha suelen ser uno de los momentos más complicados** en esas fases moderadas que he comentado.

Aquí pueden aparecer junto a ese aseo y ducha trastornos de comportamiento. Algunas personas se sienten amenazadas y por ello es importante que les expliquemos lo que

vamos a hacer. Algunas estrategias, bueno, podemos empezar quizá por las manos o por los pies, que son zonas como menos amenazantes y que pueden ayudarnos a que la persona se relaje y luego más tarde pasar al resto del cuerpo. Vamos a intentar utilizar un tono de voz suave. Podemos utilizar también la comunicación no verbal, las miradas, el tacto, los gestos. **El momento de la higiene es importantísimo aprovechar para inspeccionar la piel.** Como enfermera, yo estoy muy centrada siempre en el tema de la prevención. Es importante aprovechar ese momento para inspeccionar esos pliegues que a veces se nos olvidan, esos puntos de presión, si permanecen mucho tiempo sentados o acostados. Para ello nos podemos apoyar de todos los dispositivos que hoy en día tenemos, como son los colchones antiescaras, los cojines antiescaras, que seguro que conocéis.

Va a ser muy importante mantener esa piel seca, hidratada, utilizar jabones neutros también y tener un especial cuidado con lo que es el secado. El secado debe ser un secado suave, no debe ser un secado por fricción debemos tener muchísimo cuidado con esos pliegues que hemos comentado antes. Esos pliegues no se pueden quedar húmedos porque se maceran y a partir de ahí podemos pasar a esas fatídicas lesiones por humedad.

Si la persona es capaz todavía de realizar ese aseo, no todo a lo mejor o no de una manera súper adecuada, pero si algunas pequeñas cosas, yo siempre digo que es importante dejarles hacer, supervisar, por supuesto, pero dejarles hacer, dejar hacer todo aquello que la persona todavía sea capaz de hacer por sí misma. Vamos a intentar evitar esa sobreprotección y creo que al final participar en sus propios cuidados, aunque sea con pequeñitas cosas, es algo que aumenta la autoestima de la persona y que vamos a ayudarla a mantenerla más activa durante más tiempo.

Cuando la enfermedad va avanzando, las horas de descanso, las horas de estar en cama o sentados más inmóviles, porque también hay una pérdida acompañada de funcionalidad, van aumentando. En este momento es importantísimo estar pendientes de que la persona no permanezca más de 2 horas en la misma postura. Acordaros de esas úlceras por presión que se producen por esa presión prolongada en el tiempo de un huesecito con una superficie no plana. Estamos hablando de personas que tienen que tienen las pieles muy finas, que tienen poquita grasa, que están delgadas, sarcopenia y a todo ello añadimos la movilidad. Por lo tanto, realizar esos cambios posturales va a ser muy importante y nos van a ayudar todos los dispositivos que antes hemos mencionado.

Es importantísimo estar pendientes de que la persona no permanezca más de 2 horas en la misma postura y hacer cambios posturales.

Las úlceras por presión. Yo siempre les digo a las enfermeras que las úlceras por presión son lesiones que se crean de una manera fácil siempre y cuando no hagamos esos cambios posturales, no tengamos esos dispositivos que nos ayudan, no mantengamos una piel lo más limpia, sana, hidratada posible y, sin embargo, son muy complicadas de curar, sobre todo en el perfil de personas que estamos hablando ahora mismo. Lo de los ácidos hiperoxigenados

nos pueden ayudar, pequeños masajes y los cambios posturales.

Dentro de la higiene y cuidados de la piel he introducido también el tema de la **incontinencia**, porque la incontinencia va a ser un síntoma muy común en las demencias, sobre todo en demencias un poquito más avanzadas, aunque bueno, pueden ser causas frecuentes, por ejemplo, la dificultad para reconocer la necesidad de orinar, olvido de dónde está el baño o también a veces la incontinencia está producida por efectos secundarios de algunos medicamentos.

Como **estrategias de cuidado ante la incontinencia**. Asegurar que el camino al baño esté libre de obstáculos y bien iluminado, adaptar el baño para facilitar su uso y accesibilidad, en situaciones de demencia en fases más iniciales. También nos es útil a veces conocer a la persona y darnos cuenta de qué signos son los que expresa y que está relacionado con la necesidad de ir al baño. Al final, cuando estamos 24 horas con ellos, nos damos cuenta de qué carita o qué gesto hace.

Dispositivos para la incontinencia, los pañales que se dice de una forma más coloquial, ¿qué duda cabe que los absorbentes, estos dispositivos para controlar la incontinencia, deben cambiarse de una manera regular? que la piel esté en contacto con la orina o con heces, estar en contacto con estos elementos puede dañar la piel de toda la zona del pañal de una manera importante. Esas lesiones por humedad que hemos comentado antes. Pueden aparecer micosis y otro tipo de lesiones. La piel de la zona del pañal debe permanecer siempre lo más limpia y lo más seca posible.

Otro tema que es complicado de manejar porque también es agotador para los cuidadores es **el tema del descanso y el sueño**. Sabemos que en la demencia el sueño se caracteriza por un aumento de los despertares, tanto en duración como en frecuencia, y también por un aumento de esas siestas diurnas. El insomnio va a ser un síntoma muy frecuente en las demencias y puede existir, por la experiencia que nosotros tenemos, en cualquiera de las etapas de la enfermedad. El sueño en estos pacientes es un tema complejo y el personal de enfermería en este tema puede tener un rol importante, no solamente digamos que en el tratamiento, sino también en la educación a los familiares para su correcto manejo.

Para el **insomnio**, por ejemplo, existen unas medidas no farmacológicas como pueden ser, medidas higiénicas, de hábitos de inducción al sueño. Intentar hacer más ejercicio durante el día o a última hora del día; intentar mantener a las personas despiertas durante el día, que las siestas sean lo más cortitas posible, pasear; establecer una rutina para acostarse si es posible y procurar que esa rutina se cumpla en la medida de lo posible. Y luego, como complemento, el tratamiento farmacológico. Yo siempre digo que la medicación para el insomnio, por supuesto que debe ser prescrita por un médico, pero siempre con precaución porque son medicaciones que pueden agravar ese deterioro cognitivo, además de que pueden ser una de las causas, que eso es lo que a mí más miedo me da, de caídas durante la noche porque pueden alterar la falta de equilibrio. Son medicaciones a valorar por el médico y que deben ser pautadas de una forma muy individual. Cuando la enfermedad va avanzando en fases más avanzadas de demencia, las horas de descanso van a ir aumentando. La persona va a necesitar más tiempo de reposo y también podemos notar que de alguna manera las horas de desconexión puede ir también aumentando.

El tema de las caídas, hay personas que se encuentran en una situación avanzada de deterioro cognitivo y que mantienen esa movilidad. Son esas personas que a veces catalogamos como andarines, que las tenemos acompañándonos por aquí, entrando en nuestros despachos y que no paran en las caídas. A mí me gustaría centrarme en el tema de la prevención de caídas y lesiones complicadas relacionadas con esta enfermedad. Creo que los enfermeros pueden proporcionar orientación sobre cómo crear un entorno seguro, que estoy convencida de que la mayoría de los cuidadores que estáis ahí, al otro lado de la pantalla, ya hacéis y lo tenéis súper claro.

El hogar, la casa, debe ser un entorno seguro y debemos crear un entorno seguro sin alfombras, sin utensilios que haya por el medio, sin cables, donde las personas puedan tropezar de una manera fácil. No utilizar escaleras sin ayuda, utilizar zapatos con suelas antideslizantes, es importante trabajar todo el tema de la prevención. También siempre digo que es importante mantener, en la medida que se pueda, un buen ejercicio físico, porque me encanta ver a las personas con demencia hacer bicicleta, porque es importante mantener esa fuerza en las piernas para que, ante cualquier tropezón, esa persona pueda reaccionar bien y no caer.

¿Qué más cosas? Yo quería aprovechar el tema de las caídas para dar una pincelada pequeña sobre las **sujeciones**, porque creo que es importante saber que **la nueva ley sobre sujeciones, que sobre todo está muy dirigida al tema de residencias y hospitales en España, está buscando reducir o eliminar del todo el uso de sujeciones tanto físicas como químicas**. Las medicaciones se consideran una sujeción química y esta ley está buscando priorizar toda esa atención centrada en la persona de la que hemos hablado antes, y promueve entornos libres de sujeciones, libres de restricciones. Y todo esto se hace porque se enmarca dentro de un contexto de mejora de la calidad de vida de la persona y sobre todo del respeto a la autonomía en el caso de las residencias de las personas residentes. Todo esto, toda esta eliminación de sujeciones de los centros requiere una formación a los profesionales que están cuidando y requiere una formación también de todo el modelo de atención centrada en la persona, donde prima la autonomía, donde prima la dignidad de la persona y donde prima el bienestar, tanto físico como emocional.

Una sujeción es una restricción importante de la movilidad. Es algo que es indigno para la persona.

La colocación de una sujeción no tiene como fin, no puede tener como fin, que la persona no se caiga. Una sujeción es una restricción importante de la movilidad. Es algo que es indigno para la persona. Todos hemos visto cómo puede llegar a alterar a una persona con deterioro cognitivo verse atado un sillón y reducir su movilidad de esa forma.

También quería comentar en cuanto a lo que he puesto ahí de riesgos que tenemos que asumir en pro de la dignidad de la persona. Eso se refiere a que en nuestra experiencia diaria asistencial nos hemos dado cuenta de que hay personas que no puedes parar. Ellas necesitan moverse, necesitan andar, no las puedes sujetar a un sillón, no es digno ni es beneficioso para ellas, ni física, ni emocional, ni psicológicamente. Tienen que moverse. Entonces, se caen. Claro que se caen, porque pueden tropezar y tener una

caída. Y yo siempre hablo mucho con las familias y les comento que al final vivir supone un riesgo y cuando vas con los niños al parque, si los tienen sentados en un banco, seguro que no hay ningún riesgo de que caigan, pero los niños tienen que moverse y las personas mayores que mantienen su movilidad tienen que moverse. Ahora bien, vamos a centrarnos y vamos a preocuparnos de que esas caídas sean lo menos perjudiciales posible para la persona, pero no podemos utilizar una barandilla para que esa persona no caiga de la cama. Tenemos que inventar y cuidar de otra manera. Para ello, utilizamos la cama baja, por ejemplo, cota cero. Utilizamos colchonetas en el suelo, utilizamos cuñas de espuma. Utilizamos cascos de protección almohadillados para que la persona que necesita andar por el pasillo constantemente, si tropieza y cae, no se golpee la cabeza o se haga una brecha en la ceja. Al final tienes que inventar para garantizar la seguridad de estas personas, pero no a base de utilizar sujeciones.

El tema de la polifarmacia y la medicación. Aquí es muy importante que cada persona lleve la medicación que realmente necesita. Nos encontramos a menudo con personas que sufren demencia que llevan unos regímenes terapéuticos brutales, casi como la señora que os he puesto en la foto. Unos listados de medicación totalmente complejos, un conjunto de fármacos que se han ido prescribiendo a lo largo de la vida y que no han sido nunca revisados y que ahí aparecen. No son tratamientos crónicos que, conforme la enfermedad va evolucionando, se tienen que ir revisando, se tienen que ir valorando y se tienen que ir retirando porque probablemente ya no los va a necesitar. Esa medicación que lleva la persona pautaada debe estar muy acorde a los objetivos, debe haber unos objetivos claros. ¿Y eso qué quiere decir? Pues que una persona con un deterioro cognitivo muy avanzado y una demencia muy avanzada, probablemente no va a necesitar una medicación para el colesterol. De hecho, la experiencia que nosotras tenemos, es que conforme la enfermedad va evolucionando, la medicación va disminuyendo porque los objetivos empiezan a ser otros y la valoración de esa medicación debe estar centrada en los diagnósticos actuales y no en los que tuvo hace 30 años.

También quería señalar que me parece muy importante ese tipo de medicaciones que se indican muy específicas para la demencia. Y es importante que constantemente estemos valorando o fijándonos en la respuesta que esas medicaciones están teniendo en la persona, porque son medicaciones que se tienen que ir ajustando a lo que realmente la persona necesita. No nos podemos quedar por debajo ni nos podemos pasar tampoco, porque ese pasarnos lo que provoca al final es una somnolencia y notamos que la persona está como más aturdida. Y esa somnolencia excesiva lo que produce muchas veces es que a la persona le impida tener un desarrollo normal en las actividades que aún es capaz de desarrollar. Por ejemplo, la ingesta, una somnolencia excesiva va a ser perjudicial tanto para la ingesta como para la movilidad.

También señalaros lo que es el tema de las terapias no farmacológicas y también el aspecto de que cuando veamos un comportamiento, una conducta inquieta, molesta, una conducta irritable, pensemos qué puede haber detrás de esa conducta. Muchas veces puede haber un dolor o una molestia y es en una persona que no es capaz de expresarlo, luego lo va a expresar de esa manera, con esa conducta iritada o irritable. Creo que no todo es al final medicación, aunque está ahí para ayudarnos a manejar esta enfermedad, sobre todo esos trastornos de conducta. Conforme la enfermedad evoluciona, la medicación va disminuyendo. Esa idea también creo que es importante.

He querido poner unas diapositivas dedicadas a los cuidadores que nos estéis escuchando, porque creo que **el apoyo al cuidador, el acompañamiento de la familia también es un objetivo y una tarea muy propia y muy necesaria de la enfermera y del resto del equipo interdisciplinar. La familia como objetivo de cuidado.** Los enfermeros no solo cuidan directamente a las personas afectadas por esta enfermedad, sino que también ofrecen apoyo a los cuidadores familiares. Es importante proporcionar esa información, esa orientación sobre lo que es la enfermedad, porque es una enfermedad que va a ser un camino a veces de dificultades, un camino de complejidades que van a ir surgiendo, un camino muchas veces de incertidumbre y de esa toma de decisiones en los que los cuidadores y los familiares no pueden estar solos. Es una necesidad ir acompañados y sobre todo porque es un camino agotador y los cuidadores muchas veces necesitan también esas técnicas de autocuidado y de estrategias para manejar el estrés y el agotamiento emocional que a menudo sufre el cuidador.

Entidades, asociaciones y sociedades tenemos la obligación de acompañar a todas estas personas que están dando tanto por otra persona. Dedicarse al cuidado de otros conlleva una gran carga física y psicológica. Las personas cuidadoras también necesitan ser cuidadas, qué duda cabe. Y creo que los cuidadores tenéis una alta necesidad de apoyo, de recursos, necesidad de que alguien os dedique tiempo a enseñaros. Lo he puesto en este tiempo verbal porque salía de otra ponencia donde hablaba un cuidador, necesidad de que alguien nos dedique tiempo a enseñarnos cómo se hacen las cosas, porque los cuidadores, lo que he dicho antes, muchos no son sanitarios y no tienen por qué conocer algunos aspectos. Los cuidadores tienen necesidad de sentirse valorados, necesidad de sentir el valor que tiene lo que están haciendo, que es muchísimo. Los cuidadores tienen necesidad de ser visibilizados, necesidad de sentirse cuidados, apoyados, entendidos, acompañados, validados. Y las enfermeras debemos cuidar lo incurable y acompañar siempre. Al final es acompañar a saber poner fin a la biografía cuando la biología ya lo va poniendo por su cuenta, nos decía Begoña Román. El pronóstico en este momento, en este declinar lento y progresivo, pasa a un segundo plano. Lo que van a importar son las necesidades actuales, tanto de la persona como de la familia. Poco a poco irán tomando mayor protagonismo los objetivos de cuidado y confort y evitaremos aquellas actuaciones más agresivas o desproporcionadas. Cuando se cree que ya no hay nada que hacer por la enfermedad, es el momento donde hay mucho que hacer por el enfermo y por la familia. Aquí en este momento es importantísimo entrar en ese proceso de toma de decisiones que hemos comentado porque va a haber decisiones que van a ser complejas y tendremos que valorar siempre el riesgo beneficio de cada actuación. Vamos a evitar añadir más sufrimiento. Nuestro trabajo va a ser acompañar durante todo el proceso a la persona y a su familia. Vamos a ser soporte y apoyo en cada pérdida y no solamente en la pérdida final de final de vida, de muerte. de la persona enferma, sino durante todo el proceso, porque al final la evolución de la demencia es una pérdida constante, es un duelo constante. Evitaremos todo aquel tratamiento fútil, todo aquel tratamiento que no esté ajustado a la situación de la persona y sus necesidades, todo aquel tratamiento que sea desproporcionado. Todo esto requiere un trabajo continuo de muchísima comunicación, de muchísimo acompañamiento y de mucho apoyo a las familias y a los cuidadores desde todas las disciplinas.

Acabar porque creo que me estoy pasando de la hora con esta frase de Cicely Saunders que fue la pionera en los cuidados paliativos: **“Al final la persona importa por ser esa persona, importa hasta el último momento de su vida”**. Hagamos pues todo lo que esté en nuestro alcance para que esa persona pueda llegar viva hasta el último día.

Preguntas

Preguntan sobre la disfagia, ¿se puede dar de una forma temprana a pesar de estar medianamente bien?

Sí, de hecho, de hecho nosotros, hablo en mi experiencia en esta residencia donde trabajo y donde llevo la coordinación, la valoración de la disfagia, el test de disfagia que nosotros realizamos lo realizamos constantemente y ese adecuar, esas consistencias en demencias más avanzadas, en disfagias más avanzadas, por supuesto, la consistencia es mucho más espesa. Pero es que tenemos personas que ya han debutado con una disfagia en fases iniciales y la consistencia es no tan espesa para entendernos como en otras situaciones, pero sí se puede dar en fases iniciales.

Hablan también del caso de alimentación en Alzheimer, sonda nasogástrica y PEG, ¿cuándo?

Esto va un poco acompañado. Yo lo he querido explicar porque me parecía un tema importante por esa carga emocional que os he comentado que hay en el tema de la nutrición, sonda nasogástrica en demencia. Yo no he puesto ninguna. He tenido que retirar una, pero nunca he puesto ninguna porque no está aconsejado. Porque una persona que disminuye la ingesta, lo que tienes que hacer es inventártelas para seguir alimentando, para seguir cuidando, para seguir consiguiendo que esa ingesta sea un poco lo mínimo e ir aceptando lo que os he comentado antes, ir aceptando que esa disminución de la ingesta es algo que está acompañado de la enfermedad. Entonces, colocar una sonda no es mejorar la calidad de vida de esa persona. Estás forzando una alimentación que su propio cuerpo ya te está diciendo que no necesita, que no hace falta. Eso es un tema, María Ángeles, que daría para todo un webinar para que se entendiera bien y para que entendiéramos por qué una cosa está tan acompañada de la otra.

En el chat incluso antes de dar la pregunta y tu respuesta, comentan, “ante la pérdida de apetito y la ingesta escasa el entorno tiene que asumir que se inicia un duelo anticipado y que para ello lo importante son grupos de apoyo que den ese soporte a la familia ante esa situación.”

Sí. Y ahí también va un poco relacionado de cara a que lleguen estas decisiones, que haya que tomar o no, la importancia de un DVA, de un documento de voluntades anticipadas, en situación previa en la que tú puedas facilitar cuál sería tu decisión, que eso lo facilita tanto el entorno cuidador, tanto familiar, como asistencial. Esa importancia de esto que está tan relacionado con los cuidados paliativos, el querer manifestar cómo quiero ser cuidado al final de mi vida cuando ya no puedo dar mi opinión.

¿Cómo se puede formar a cuidadores familiares en cuidados paliativos básicos para personas que permanecen en el hogar?

Bueno, creo que las formaciones que se puedan organizar para cuidadores son importantes como la que estáis organizando vosotros ahora, por ejemplo, u otros talleres para cuidadores en los que yo he podido participar para dar esa formación. Yo la experiencia que tengo de personas que quieren fallecer, que desean fallecer en domicilio y que son acompañadas por la unidad de hospitalización a domicilio, la experiencia que tengo del equipo que conozco es fantástica. O sea, esta gente acude al domicilio, atiende a la familia, les explica, les ayuda por lo que he comentado, porque la mayoría no son sanitarios y no tienen por qué saber ciertas cosas, entonces, todo eso que estos profesionales sanitarios puedan enseñarles, ayudarles en ese rato que van allí al domicilio, es muy importante. Y luego desde sociedades, la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa, organizamos tardes de formación en el que tenemos público en general, no solamente sanitarios, también ciudadanía y al final cada vez hay más movimientos de la ciudadanía y de ciudades compasivas, y cada vez más se habla de la muerte y se habla de los cuidados paliativos y del derecho que tenemos a recibir una asistencia como toca en esos momentos. Es buscar, buscar y apuntarse.

Y ya por último, para acabar, preguntan si el sistema sanitario prioriza también la educación sanitaria durante todo el proceso, que los cuidados paliativos no tienen que ser al final de la vida, que tiene que ser durante todo el proceso de la enfermedad. Si verdaderamente existe esa educación sanitaria durante todo el proceso.

Debería haberla y de hecho, cuando he explicado esto de que cada vez, de una manera progresiva, todo el espacio que ocupa el tratamiento curativo va haciéndose, desde más chiquitito, para ir cogiendo más presencia todo lo que es el tratamiento paliativo, eso no se hace del día a la noche, sino que se hace de una manera continua y poquito a poco y son momentos en los que pienso que hay un médico o un sanitario responsable que tiene que explicar y que tiene que informar a la familia por qué ahora esto sí, por qué ahora esto no, porque ahora con un GDS7, una demencia súper avanzada no la voy a hacer pasar por una colonoscopia, pues porque no, porque no tiene ningún sentido porque voy a provocar un sufrimiento enorme. Digo yo que los médicos cada vez también estarán, y las enfermeras y todos los profesionales, un poquito más sensibilizados con todo esto.



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

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

www.ceafa.es