La humanización de la asistencia al final de la vida de las personas con demencia.

Luis Miguel Ballestero, Miguel Ángel López-Quesada, Ramón Magaña, Marina Ruiz, Mariola Diz. Junta de Gobierno y Técnico de la Federación de Asociaciones de Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer de la Comunidad de Madrid (FAFAL). Presentado por Juan Lahuerta, secretario de FAFAL

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

A PROPÓSITO DE UN CASO

Sara es una mujer de 79 años, diagnosticada de "posible enfermedad de Alzheimer· hace 7 años. Es viuda. Su principal cuidadora desde hace 2 años es Rosa, de nacionalidad colombiana. Tiene dos hijos fuera de su ciudad y una hija próxima que la visita casi a diario. Además, padece hipertensión, osteoporosis y artrosis. La lleva el médico de Atención Primaria y ve al neurólogo cada 4 – 6 meses. Sara padece un importante déficit funcional y cognitivo aunque realiza hasta ahora de forma autónoma las actividades de la vida cotidiana y mantiene contacto social adecuado. Recibe donepezilo y memantina para la demencia. Vive de una pensión de viudedad y de algunas rentas. Sus hijos la ayudan económicamente.

Ayer se cayó en el baño y se fracturó la cadera izquierda. Se la traslada e ingresa en el servicio de Traumatología de en un hospital. A Sara se le implanta una prótesis de cadera pero la recuperación funcional, pese a los esfuerzos de la fisioterapeuta que la lleva, es mínima por su escasa colaboración. El bloqueo motor, resistente a todos los esfuerzos de ajustar la medicación, es completo. Al cabo de dos semanas no camina y a duras penas se mantiene en pie con ayuda. Pasa la mayor parte del día echada en la cama. También ha sufrido una impactación fecal achacable a su situación y a los opiáceos que se le administran. Esto ocasiona un delirio hiperactivo que precisa de tratamiento.

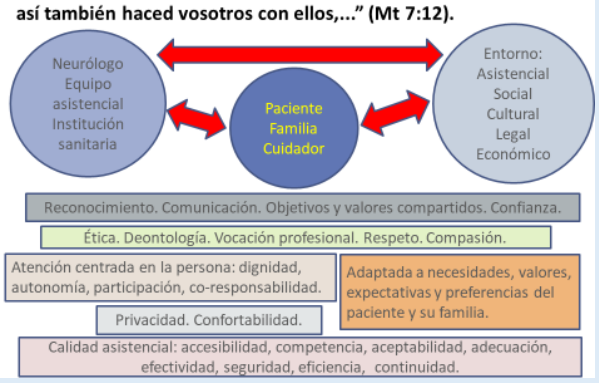
Sara pasa a depender de Geriatría. Las cosas se complican. Sara hace una neumonía por aspiración y está muy desnutrida porque prácticamente no se alimenta, a pesar de la insistencia de Rosa, su cuidadora, que no le abandona ni de día ni de noche. A su hija, Belén, no le permiten venir a ayudar a su madre por las restricciones del Covid 19. Para acabar de empeorar las cosas, Sara adquiere una bacteria multirresistente y, de acuerdo con el protocolo del centro, se le aísla. El plan es transferirla a un centro de media estancia para intentar que recupere al menos la bipedestación, pero la trabajadora social no tiene muchas esperanzas de lograrlo. ¡Ojalá se le pudiera ingresar en una unidad multidisciplinar de neuro-rehabilitación!

Esta mañana la geriatra, Dolores, ha pasado a ver a Sara. Está sola, en la cama, tapado. Tras examinarla, Dolores le pregunta cómo se siente. Sara le dice jadeante y con un hilo de voz: doctora, ¿cree Vd. que voy a mejorar? Yo pienso que de esta no salgo. Además, para vivir así…. ¿No podría Vd. darme algo, dormirme…?

A Dolores se le humedecen los ojos y le viene a la cabeza la "pregunta sorpresa" que aprendió en el curso de paliativos que realizó recientemente. "¿Te sorprendería si Sara muriera en los próximos seis meses?". Dolores se responde. No.

¿Qué problemas y necesidades tiene Sara?
¿Están bien identificados?
¿Se están tratando adecuadamente?
¿Quién debe participar en el tratamiento y cuidado de Sara?
¿Qué cabe esperar de aquí en adelante?
¿Qué piensa y siente Sara?
¿Está Sara al final de la vida?
¿Cómo le gustaría pasar el resto de sus días?
¿Qué piensan y sienten su cuidadora y su hija (y el resto de hijos)?

La regla de oro: "Todo cuanto queráis que os hagan los hombres, así también haced vosotros con ellos,..." (Mt 7:12).



Cuestiones clínicas a tener en cuenta en el final de la vida de la persona con demencia

Duración de la fase final: habitualmente larga pero puede haber una rápida progresión al por complicaciones.

A veces curso impredecible o fluctuante (demencia frónto-temporal)

Problemas cognitivos (todas las demencias) y **déficits neurosensoriales** (demencia cerebrovascular)

Trastornos neuropsiquiátricos con alteraciones conductuales (enfermedad de Huntington, demencia frónto-temporal) o **delirium**

The National Council for Palliative Care. End of life care in long term neurological conditions: A framework for implementation. National End of Life Care Programme. NHS. Reino Unido. 2011.

Cuidados neuropaliativos: bases

Evaluación "exquisita" de los problemas y necesidades del paciente y su familia.

Tratamiento (alivio, supresión) de los síntomas y signos que provocan sufrimiento.

Atención a las necesidades en las diversas esferas de la persona: médicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Adaptada a la situación: pronóstico.

Compatible con un tratamiento específico de la enfermedad.

Respuesta activa y afirmativa para tratar y cuidar al paciente de la forma que más efectiva al final de la vida

Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative care: A practical guide for the neurologist. Semin Neurol. 2018; 38(5): 569–575. doi:10.1055/s-0038-1668074.

Pasos concretos en la asistencia de la persona con demencia al final de la vida

Paso 1: Conversaciones significativas sobre alternativas al final de la vida Comunicación abierta, clara y honrada. Identificación de sucesos desencadenantes de estas conversaciones (hospitalizaciones, empeoramiento súbito).

Paso 2: Evaluación del paciente, planificación y revisión continuada de la estrategia asistencial. Acuerdo del plan de cuidados con el paciente y sus familiares, con revisión recuente de las necesidades y preferencias. Evaluación de las necesidades de los cuidadores.

Paso 3: Coordinación asistencial. Cuidados paliativos especializados. Hospital, domicilio. Coordinación estratégica (acuerdo de objetivos). Coordinación de los cuidados individualizados (acuerdo de acciones). Respuesta rápida (24 horas/7 días).

Paso 4: Asistencia (paliativa) de calidad en cualquiera de los diversos entornos. Hospital, domicilio. Servicios ambulatorios.

Paso 5: Atención al final de la vida. Identificación de esta situación. Revisión de las preferencias (necesidades) del paciente sobre el lugar de su muerte. Apoyo psicológico, social y espiritual al paciente y familia (cuidador). Atención a los deseos sobre medidas terapéuticas y donación de órganos.

Paso 6: Atención tras el fallecimiento. Reconocer que la atención no termina con la muerte del paciente. Facilitación a la familia de los trámites sanitarios (certificación de la defunción) y funerarios (transporte, entierro). Apoyo a los familiares en el proceso de duelo. Identificación y tratamiento del duelo patológico.

The National Council for Palliative Care. End of life care in long term neurological conditions: A framework for implementation. National End of Life Care Programme. NHS. Reino Unido. 2011.

Características deseadas en la muerte (buena muerte)

Lograr el mayor confort físico.

Mantener un sentido de continuidad en la vida de la persona.

Continuar y reforzar las relaciones.

Dar significado a la propia vida y a la muerte.

Alcanzar una sensación de control sobre los acontecimientos.

Enfrentarse y prepararse para la muerte.

Block SD. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. The art of the possible. JAMA 2001; 285(22): 2898-2905.

Propuestas y recursos para una asistencia humanizada del final de la vida de las personas con demencia

Planificación anticipada de cuidados

1. Explorar conjuntamente el conocimiento de la enfermedad (pronóstico, curso, alternativas) por parte del paciente, así como sus preferencias, valores y creencias.

2. Compartir los objetivos y las decisiones sobre el tratamiento, incluido el rechazo a determinados tratamientos (p. ej. resucitación cardiopulmonar).

3. Establecer una estrategia consensuada para el final de vida.

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus Supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017; 18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)3058218(9):543–51.

Deseo de muerte anticipada

No es infrecuente que algunos pacientes en situación de final de la vida, especialmente en condiciones de gran sufrimiento e insuficiente alivio, expresen un deseo de morir.

Un estudio reciente realizado en nuestro país, indica que esto se asocia a diversas experiencias y puede llegar a una prevalencia del 18%. En la mayor parte de los casos se maniiestó de forma esporádica; solo una pequeña proporción de estos pacientes expresó una idea más estructurada en relación con el adelantar su muerte.

No parece tener ningún efecto deletéreo el tratar de estas cuestiones con el paciente cuando se abordan de una forma delicada y respetuosa.

Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y, et al.. Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences. BMJ Supportive & Palliative Care 2020; 0:1–7. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002234. Publicación online. Accedida el 28 de abril de 2021.