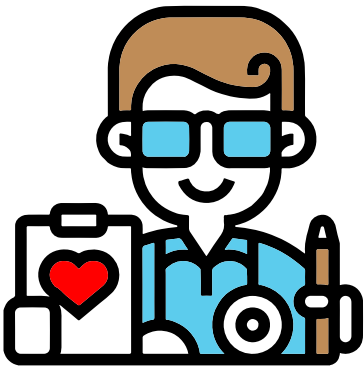




webinar

ENCUENTRO CON EXPERTOS



La atención a la demencia en fase avanzada y los cuidados paliativos



Ponente:

Dr. Enrique Arrieta Antón

Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria

JUEVES 25 ABRIL DE 2024



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER



A continuación presento al experto que hoy nos acompaña, el doctor Enrique Arrieta. Recientemente jubilado, ha sido médico de familia de un centro de salud de Segovia rural. Es secretario del grupo de trabajo de neurología de Semergen, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria y además es miembro del Panel de Expertos Médicos de CEAFA.

Muy bien buenos días, muchas gracias María Ángeles, gracias a todos por estar aquí.

El tema que nos trae hoy aquí, “la atención a la demencia en fase avanzada y los cuidados paliativos”, parece que queda un poco lejos de los objetivos de detección precoz del Alzheimer que tiene la Red. Sin embargo, para los médicos de familia creo que es uno de los temas más interesantes, porque sabemos que es una enfermedad progresiva, que se va desarrollando a lo largo del tiempo, desde unas fases previas, unos inicios más insidiosos, donde es muy importante detectar las primeras señales, hasta unas fases avanzadas donde el deterioro, la incapacidad, son más evidentes.

Los médicos de familia tenemos mucho contacto con los enfermos en las primeras fases, cuando aparecen las quejas, y también en las últimas fases, cuando los tratamientos paliativos sintomáticos que disponemos hoy día han dejado de ser útiles y el paciente empieza a tener una serie de complicaciones derivadas de la propia enfermedad y de otras enfermedades intercurrentes. Por eso la enfermedad en fase avanzada es un tema muy interesante para los médicos de familia pero también para los familiares de los enfermos con Alzheimer.

A lo largo de esa evolución de la enfermedad, desde esas primeras fases leves hasta las fases más avanzadas, sabemos que va a ir cambiando el patrón de síntomas. En las primeras fases lo habitual son los despistes, los fallos de memoria, la desorientación... con el tiempo aparecen los problemas de lenguaje, de cálculo, la confusión, la dificultad para resolver problemas complejos... y en la fase más avanzada aparecen otro tipo de complicaciones como la incontinencia, los problemas de movilidad, los problemas para tragar... y por desgracia sabemos que, hoy por hoy, no tenemos una manera de detener este deterioro y los pacientes acaban en situación de incapacidad, inmovilizados en una silla de ruedas o encamados con importantes problemas de comunicación, de movilidad y también de ingesta de alimentación.

A lo largo de esa evolución de la enfermedad, desde esas primeras fases leves hasta las fases más avanzadas, sabemos que va a ir cambiando el patrón de síntomas.

La verdad es que en este momento está claro que el padecer una enfermedad de Alzheimer, una demencia, es un riesgo de mortalidad y esto cada vez se recoge más en las estadísticas. Además, la supervivencia tras el diagnóstico de un paciente es muy variable. Una vez que se produce el diagnóstico, estos datos quizás son más antiguos, la supervivencia de los pacientes está alrededor de 10 años, pero es muy variable porque es muy difícil de estimar.

Porque esa supervivencia después del diagnóstico va a depender del momento que se haga el diagnóstico, por supuesto, pero va a depender también de la situación previa del paciente, es decir, de la existencia de otras enfermedades. También sabemos que no todas las demencias evolucionan de la misma manera, que algunas

pues más agresivas que van a evolucionar con más velocidad y van a llegar a esa situación de terminalidad antes.

De hecho los criterios que manejamos en la clínica en nuestras consultas para la demencia terminal, tienen que ver con estas dos cosas que estoy comentando: con el estado funcional (mayor incapacidad, mayor severidad, mayor gravedad de la demencia, la imposibilidad para caminar, la imposibilidad para comer, la imposibilidad para el autocuidado) y la presencia de complicaciones médicas, bien derivadas de enfermedades anteriores (pacientes que puedan tener una diabetes, una enfermedad pulmonar, una enfermedad cardíaca o renal crónica), como de nuevos problemas, fundamentalmente infecciones respiratorias, urinarias que pueden generalizarse en forma de sepsis y además, por ejemplo, también las úlceras por presión relacionadas con la inmovilidad y el encamamiento. Estas dos características son las que definen en la consulta que pensemos que el paciente está en una fase muy avanzada.

Esto se recoge también en la escala evolutiva que más utilizamos en la consulta, la escala de deterioro global de Reisberg, que sabéis que va desde un grado uno, que sería la normalidad, hasta un grado 7 muy grave. El deterioro cognitivo leve estaría en fase tres, la enfermedad de Alzheimer en su curso medio estaría en el cinco más o menos y recoge lo que estamos comentando, fundamentalmente, la incapacidad para el autocuidado, la enorme dificultad para realizar las actividades de la vida diaria y la pérdida de función en la relación, en el lenguaje, en la movilidad y las dificultades para alimentarse.

Además una enfermedad mental genera un gran impacto emocional, no solo en la persona que lo sufre sino también en la familia y en todos los que están alrededor, también incluidos los profesionales.

La definición de enfermo terminal normalmente la hemos asociado mucho con otras enfermedades distintas de las neurodegenerativas, distintas de la enfermedad de Alzheimer, ¿no? Lo hemos relacionado mucho con el cáncer y la enfermedad terminal se ha definido como una enfermedad avanzada progresiva e incurable en la cual hay falta de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento... que a lo largo de su curso se presentan numerosos problemas o síntomas in-

tenso que además cambian con facilidad, multifactoriales, es decir, que pueden depender de la propia evolución de la enfermedad, pueden depender del tratamiento, de efectos secundarios, de la situación social. Además una enfermedad mental genera un gran impacto emocional, no solo en la persona que lo sufre sino también en la familia y en todos los que están alrededor, también incluidos los profesionales.

Suele tener que ver con la pérdida de función del paciente y con la presencia explícita o implícita del final de la vida, y un pronóstico de vida limitado en el tiempo con independencia de la edad de la persona. Aunque esta definición se hizo inicialmente pensando en pacientes con cáncer, creo que si pensamos en una enfermedad de Alzheimer en fase avanzada, en esas fases que comentábamos antes en un gds 7, pues se cumple la definición de enfermedad terminal totalmente.

La mortalidad en relación con el Alzheimer y otras demencias ha crecido mucho en los últimos años. Cada vez se registran mejor en los certificados de defunción y de hecho en una de las últimas estadísticas disponibles del Instituto Nacional de Estadística, la demencia ya está en el cuarto lugar de la mortalidad después de las enfermedades cardiovasculares, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades cáncer bronquios y de pulmón. Y la enfermedad Alzheimer específicamente ocupa el séptimo lugar en términos absolutos, es decir, estamos hablando de un problema importante de salud pública, no solo en términos de la carga, que conocéis muy bien, sino también en términos de mortalidad.

El curso de la demencia en fase avanzada está descrito en publicaciones desde hace mucho tiempo y sabemos que las neumonías, las infecciones, los cuadros febriles y los problemas de alimentación, son las complicaciones más frecuentes en estos pacientes en esa fase avanzada, en esa fase terminal. Y sabemos que cuando estas complicaciones se presentan, cuando hay cuadros repetidos de infección, cuando hay muchos problemas con la alimentación, disfagia, atragantamiento, rechazo del alimento, la probabilidad de que se produzca el fallecimiento en los siguientes 6 meses es elevada.

Y además estos pacientes en estos últimos meses de vida van a sufrir debido a estas complicaciones visitas al hospital, visitas a urgencias, tratamientos que en general son muy gravosos para ellos y también para el entorno. Y está demostrado que cuanto más información tienen los cuidadores y los familiares, cuanto más entienden la evolución de la enfermedad y más entienden el pronóstico y el curso clínico, la probabilidad de que la atención que reciban los pacientes sea más adecuada es mayor. Podemos llegar al encarnizamiento terapéutico con un paciente en una situación de enfermedad muy avanzada donde las posibilidades de recuperación son pequeñas o en el otro extremo podríamos llegar al abandono. Por lo tanto, primer mensaje, que la comunicación entre el equipo asistencial y los familiares y cuidadores del paciente es muy importante para tener la misma información y entender en qué fase se encuentra el paciente.

Sabemos que el hecho principal que condiciona la enfermedad de Alzheimer es la neurodegeneración, la pérdida de la función de las neuronas, pero no es la neurodegeneración la que acaba con la vida del paciente, la que conduce al final de la vida, sino son las complicaciones añadidas a la vulnerabilidad, la fragilidad, el hecho de la inmovilidad, el hecho de los problemas de alimentación, tragar mal, que produce aspiraciones, aumenta el riesgo de infecciones pulmonares. A lo largo del tiempo esto no es lineal ni es uniforme, la curva funcional y de complicaciones del paciente sería como una montaña rusa donde el paciente tiene un declive, un deterioro del que se recupera hasta que tiene el siguiente episodio de declive. Y la principal causa de fallecimiento, que son las infecciones, son muy difíciles de predecir, en qué momento de esa curva, de ese deterioro, el paciente no se va a recuperar

Por lo tanto, en esta fase de enfermedad de Alzheimer avanzada el pronóstico vital, el tiempo de vida que le queda al paciente, semanas, meses, no es lo más importante, lo más importante seguramente es que el tiempo de vida que le queda a ese paciente tenga la mejor calidad posible, es decir, sea un tiempo libre de dolor, libre de complicaciones, libre de angustia para él y para los que le rodean.

Igual que en muchas enfermedades y en la enfermedad de Alzheimer en otras fases, utilizamos escalas para valorar la evolución. En la fase avanzada de la enfermedad, por esa evolución en dientes de sierra que comentaba, en montaña rusa por las escalas, esos criterios no son predictivos.

La evolución de la enfermedad de Alzheimer avanzada es distinta a otras enfermedades en las que hay una insuficiencia de un órgano, de un aparato.

La evolución de la enfermedad de Alzheimer avanzada es distinta a otras enfermedades en las que hay una insuficiencia de un órgano, de un aparato. Una insuficiencia cardíaca avanzada, sabemos que va a cursar con una fatiga tremenda, una fatiga de la que el paciente va a ser incapaz de recuperarse o una enfermedad pulmonar avanzada con unas dificultades respiratorias, o una enfermedad renal avanzada, en la que el riñón no funciona pues va a conducir también al fallecimiento en un plazo breve de tiempo.

Cuidados paliativos: son un tipo especial de cuidados de atención sanitaria que se han diseñado con el objetivo de proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y a las familias que están en esa fase de enfermedad avanzada, que están cerca del final de la vida.

Los criterios son fundamentalmente funcionales y de complicaciones de comorbilidades y nos ayudan a entender que el paciente está en una fase avanzada, que el paciente está muy malito, pero no nos ayudan nada a hacer un pronóstico de estos pacientes, para poder decir a los familiares por ejemplo que es cuestión de semanas, cuestión de meses, qué puede ocurrir. La evolución de la enfermedad de Alzheimer

En la enfermedad de Alzheimer no. Las situaciones de deterioro pueden volver a recuperarse y además sabemos que por la propia evolución de la enfermedad, que tenemos que recordar que tiene síntomas cognitivos pero también tiene síntomas conductuales y psicológicos, se pueden producir crisis de problemas de conducta, de agitación, de agresividad, muy difíciles de manejar por los problemas de comunicación con los pacientes. Es decir, las probabilidades de que en esta fase avanzada las necesidades de los pacientes no estén cubiertas de forma adecuada es alta. El objetivo no solo es el paciente sino esa unidad paciente cuidador, es decir,

todo el entorno que rodea al paciente es lo que lo que nos interesa cuidar. También a los sanitarios. En la atención a la enfermedad de Alzheimer avanzada vamos a tener que lidiar por un lado con complicaciones clínicas, pero también con conflictos de valores. Vamos a tener que tomar decisiones problemáticas. Por eso es bueno acudir a los cuidados paliativos. Estas notas sobre lo que son los cuidados paliativos, están sacados de la web de la sociedad española de cuidados paliativos: son un tipo especial de cuidados de atención sanitaria que se han diseñado con el objetivo de proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y a las familias que están en esa fase de enfermedad avanzada, que están cerca del final de la vida.

Los cuidados paliativos procuran conseguir que esos días que va a vivir el paciente sean días con la mejor calidad de vida posible, es decir, que no haya dolor, que no haya fatiga, que no haya angustia, que no haya agresividad, que no haya complicaciones que alteren el acompañamiento que la familia tiene para ese paciente. Son unos cuidados que ponen en primer plano la dignidad de la persona, que estén en su entorno, que estén en las mejores condiciones posibles y rodeados de las personas que le quieran.

Los cuidados paliativos son unos cuidados que ponen en primer plano la dignidad de la persona, que estén en su entorno, que estén en las mejores condiciones posibles y rodeados de las personas que le quieran.

Es importante señalar que los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen, ni aceleran ni acortan el proceso de morir. Es decir, no es lo contrario ni es incompatible con la eutanasia, con la prestación de ayuda a morir, es otra cosa. Los cuidados paliativos lo que pretenden es que la fase final de la enfermedad se desarrolle con el menor número de complicaciones posibles, con el mayor bienestar posible para el paciente y para su familia y eso supone tener ayuda para controlar los síntomas, soporte emocional, acompañamiento y además

en el entorno en el que al paciente le hubiera gustado estar. Y la atención en los cuidados paliativos no termina con el fallecimiento de la persona. Es una atención que se prolonga también a lo largo del proceso de duelo de la pérdida, que sabemos que es una parte importante del proceso de cuidados de los pacientes. Es decir, los cuidados paliativos están por un lado centrados en la persona pero también centrados en lo que le rodea, en que el entorno sea lo más cómodo y además el objetivo asistencial es también la familia, los cuidadores, los que están con ellos.

Recuerdo una vez más que el objetivo es mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento. No son exclusivos del cáncer, aunque nacieron también como la definición de enfermo terminal, en relación con el cáncer, es algo que se puede aplicar a todas las enfermedades en fases avanzadas. Por eso siempre empiezo las charlas recordando la evolución de la enfermedad desde unas primeras fases iniciales leves hasta esa enfermedad de fase avanzada. Indicar que un paciente precisa cuidados paliativos no depende del diagnóstico, es decir, tener un cáncer, tener un Alzheimer, tener una insuficiencia renal crónica, no es una indicación de cuidados paliativos. La indicación de cuidados paliativos depende de las necesidades del paciente, de que el paciente tenga dolor, tenga angustia, tenga fatiga, tenga agresividad, tenga problemas emocionales. No son unos cuidados asociados a una enfermedad sino unos cuidados asociados a las necesidades que tiene el paciente en esa fase de enfermedad avanzada.

A lo largo de la evolución de las enfermedades los médicos nos planteamos una serie de objetivos asistenciales. Evidentemente si nosotros estamos atendiendo a una persona previamente sana que viene a nuestra consulta, para una revisión en salud, nuestro objetivo es la promoción de la salud y la prevención y la reducción de riesgos. Si tenemos una enfermedad en fase leve pues evidentemente

nuestro objetivo es prolongar la vida de esa persona. En una fase moderada nuestro objetivo es también prolongar la vida, pero ahí a lo mejor lo más importante es mantener a la persona lo más autónoma y lo más funcional posible, es decir, que salga de esa enfermedad en una situación de valerse por sí mismo. Y en las fases avanzadas nuestro objetivo no es tanto la función, cuando en una fase avanzada se ha perdido, ni prolongar la vida si el deterioro es importante, sino maximizar el bienestar, una vez más el confort y el apoyar a la familia durante el duelo.

Las enfermedades terminales, una de sus características es el sufrimiento. Hemos hablado antes de los síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes, y todos se asocian a sufrimiento. Un sufrimiento que va más allá de quien padece la enfermedad y que implica a los cuidadores, a la familia, al entorno. El sufrimiento que se da en los pacientes terminales en algún momento se ha definido con esta idea, con un sufrimiento, con un dolor total. Porque en las fases avanzadas de una enfermedad, en las fases terminales, el dolor, el sufrimiento no solo tiene que ver con los síntomas físicos, con el posible dolor, con la fatiga, con los problemas de incontinencia, con el estreñimiento que produce suboclusiones intestinales, con la pérdida de la motilidad... sino que también tiene que ver con aspectos emocionales.

Si cualquier enfermedad va a generar ansiedad puede generar depresión al vernos en una situación de pérdida de autonomía, pues evidentemente la persona que se ve incapaz, desesperanzada, puede tener síntomas, puede tener sentimientos, de ira, de angustia, de desesperanza, de rabia, y además no los tiene el paciente solo, los tiene el entorno que ve muchas veces impotente como la persona se deteriora y tenemos muy pocas herramientas para aliviarlo. Es decir, el dolor es físico y emocional pero también hay un dolor social. El hecho de la enfermedad avanzada supone inmovilidad, pérdida de relaciones sociales, aislamiento, problemas en la relación con otras personas, un importante cambio de roles en la familia, los cuidadores y cuidadoras lo sabéis muy bien, es decir, también hay un componente social en ese sufrimiento, en ese dolor total.

También puede haber aspectos prácticos de ese sufrimiento provocado por las preocupaciones sobre la situación en la que van a quedar los demás después del fallecimiento del enfermo. Puede haber asuntos financieros que hay que solucionar, asuntos pendientes que a la persona no le ha dado tiempo a solucionar, conversaciones que tener, situaciones que arreglar con familiares, con amigos, documentos legales... es decir, hay aspectos prácticos que muchas veces contribuyen a ese dolor.

También hay un componente importante de ese dolor total que son los aspectos espirituales, la pérdida de significación, la pérdida de identidad, la pérdida de perspectivas, esa desesperanza, la incertidumbre en el pronóstico, hace cuestionarse muchas veces certezas, creencias que hasta el momento se han mantenido. El sufrimiento en la enfermedad avanzada implica todos estos aspectos, es un dolor total. Evidentemente el abordaje, la terapéutica, el tratamiento, la aproximación que tenemos que hacer a los enfermos y a sus familias en esta fase terminal tiene que tener en cuenta también todos estos aspectos, no solo los físicos, sino también los emocionales, sociales, espirituales y también los aspectos prácticos.

Una pregunta que viene en las guías clínicas, en la guía de práctica clínica de atención a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, ya muy antigua, que al final el Ministerio de sanidad no la actualizó desde 2008, como digo incluía la pregunta de ¿cuándo se deben iniciar cuidados paliativos en las personas con demencia? Y la guía hacía estas recomendaciones: los cuidados paliativos deben introducirse de forma precoz tras el diagnóstico y deben prolongarse a lo largo de toda la enfermedad, es decir, los cuidados paliativos no son antagónicos de los cuidados curativos o de los tratamientos sintomáticos que tenemos, sino que progresivamente deben irse instaurando.

Evidentemente el peso de los cuidados paliativos en las primeras fases de la enfermedad donde la persona tiene más autonomía es menor, pero a la larga como tienen el objetivo de aliviar el sufrimiento físico y psicológico y mejorar

la calidad de vida cuando se aproxima al final de la misma, van ganando importancia, van ganando peso en el abordaje y han de integrar los aspectos psicosociales y espirituales por lo que comentábamos hace un momento del dolor total. Y además la guía incluye un detalle que a mí me parece importante y es que todos los profesionales que atendemos pacientes, bien desde los servicios de salud en cualquier ámbito, en atención prima-

Los cuidados paliativos deben introducirse de forma precoz tras el diagnóstico y deben prolongarse a lo largo de toda la enfermedad.

ria, en una unidad de crónicos, en una hospitalización en urgencias, como en los servicios sociales en residencias, centros de día, atención a domicilio, tenemos que estar familiarizados con los cuidados paliativos por la importancia que tienen para las personas con la enfermedad en fase avanzada.

En la atención a los pacientes con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada nos vamos a encontrar por un lado con complicaciones y por otro lado con conflictos en la toma de decisiones. Las complicaciones más frecuentes son conocidas, en los artículos, en los libros de Medicina, son las infecciones, el dolor, la depresión, las alteraciones del sueño, los trastornos de conducta, la confusión, los problemas de alimentación y las úlceras por presión.

Pero a la vez el manejo de las complicaciones nos va a enfrentar a toma de decisión que suponen auténticos desafíos tanto clínicos como éticos. Por ejemplo ¿hay que reanimar, hay que iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar con todos los pacientes o en algún momento dado hay que parar o hay que pensar que no, que el final ha llegado? ¿Hay que alimentar siempre a los pacientes por vías artificiales cuando no pueden deglutir? ¿Hay que hacer pruebas invasivas? ¿Hay que trasladar al hospital a todos los enfermos siempre? ¿Hay que dar antibióticos en todas las infecciones? ¿Es lícito suspender medicaciones? ¿Es bueno poner una sedación, una analgesia a pesar de los posibles efectos secundarios? Evidentemente no hay una respuesta única para todos estos desafíos porque son tomas de decisiones en pacientes concretos. Lo importante es que para cada paciente lo tengamos en cuenta, cada paciente es distinto, cada paciente está en una situación única en un entorno único con unas necesidades propias y de su entorno y hay que tomar estas decisiones para cada uno de ellos.

Vamos a mirar de momento el tema de las complicaciones que quizás la controversia aquí es más pequeña. Las infecciones: las infecciones intercurrentes son muy habituales en la enfermedad de Alzheimer avanzada y realmente acompañan al proceso en fase avanzada. Se van a producir infecciones urinarias, infecciones respiratorias, con mucha frecuencia. Los estudios que han revisado pacientes a largo plazo no encuentran diferencias subjetivas en supervivencia en pacientes con demencia avanzada si los tratamos o no los tratamos con antibióticos. Es decir, el hecho de tener fiebre o el hecho de tener alguna complicación con la orina, no significa que inmediatamente tengamos que poner un antibiótico.

Si estamos hablando de que la mejor atención para un paciente en fase avanzada son los cuidados paliativos y que el objetivo es el bienestar, probablemente lo que tengamos que valorar son otros síntomas, no solo la fiebre. Por ejemplo si el paciente tiene muchas secreciones, si esas secreciones están ahogando, si son secreciones muy espesas, muy purulentas, si esa infección respiratoria le está originando fatiga, es decir, el tratamiento no debe ser controlar la neumonía a toda costa, sino controlar esas complicaciones que cargan la calidad de vida del paciente y de su familia.

El dolor es un síntoma muy importante y en personas con demencia con enfermedad Alzheimer es un síntoma claramente infravalorado, ¿por qué? Pues porque los pacientes no pueden expresarlo, no nos van a expresar con la misma claridad que otros pacientes tengo un dolor en un brazo, en una pierna y el dolor en los

El dolor es un síntoma muy importante y en personas con demencia con enfermedad Alzheimer es un síntoma claramente infravalorado.

pacientes con enfermedad de Alzheimer puede obedecer a muchas causas, bien a enfermedades intercurrentes, la mayoría son personas mayores que pueden tener artrosis, problemas de cadera, de rodilla, de hombros, de columna, pero también la propia inmovilidad, la neurodegeneración produce contracciones musculares, rigidez, espasticidad, que al final provoca cuadros dolorosos.

Los médicos muchas veces estamos acostumbrados a relacionar el sufrimiento únicamente con dolor y en una persona que no se queja no lo valoramos. En los pacientes con enfermedad de Alzheimer para evaluar ese dolor tenemos que fijarnos en otras cosas. Si el paciente tiene dificultades para expresarse, en otras conductas por ejemplo la inquietud, cuando el paciente está quejoso, inquieto, cambia de postura, muchas veces. La expresión de la cara nos manifiesta malestar, sufrimiento, pues deberíamos investigar si no hay algo de dolor detrás de eso. Cuando el paciente tiene algún cambio en su funcionamiento habitual, deja de querer levantarse, deja de querer caminar, tiene más rechazo al alimento, más somnolencia, y por supuesto la opinión de los cuidadores, de los que le conocéis, de los que estáis al lado de él las 24 horas. Ante la duda de si ese paciente tiene dolor pues evidentemente deberíamos aliviarlo con analgésicos y ver la evolución para estar seguros o no. El ensayo terapéutico es una buena indicación para nosotros.

También en las fases avanzadas pues son más frecuentes los síntomas de depresión evidentemente. Cuando se acerca una fase de final de la vida y la persona, aunque no sea consciente de lo que ocurre, sí que se da cuenta de la pérdida

de función, de que no mejora, de que pasan los días, pues evidentemente la depresión puede estar ahí, la desesperanza, la falta de horizontes. Una vez más también la opinión del cuidador de quien acompaña a la persona va a ser fundamental para valorar estos síntomas.

Realmente es muy difícil a lo largo de la evolución de una enfermedad de Alzheimer diferenciar los síntomas cognitivos de pérdida de memoria, de inhibición, de lo que es una depresión, esa tristeza que también afecta el comportamiento. Si tenemos dudas también a lo mejor está indicado el utilizar algunos fármacos que nos pueden ayudar y muchas veces estos fármacos también nos pueden ayudar con las alteraciones del sueño.

La presencia de todas estas complicaciones, el dolor, la depresión, las infecciones en un paciente en fase avanzada, inmobilizado, con dificultades funcionales cambian el ritmo día a noche. Son pacientes que a lo mejor están muy dormidos durante el día y por la noche están inquietos, están alterados, y no dejan dormir a los demás. Lo primero que tenemos que hacer con los trastornos del sueño es determinar si hay alguna otra causa. Para eso un cuadro doloroso como hemos comentado, una fatiga condicionada por una infección. Además debemos utilizar en primer lugar antes que medicación medidas no farmacológicas. Las rutinas que os recomendamos siempre a los cuidadores en el domicilio, mantener los mismos horarios de las comidas, del aseo, de las actividades que se realizan con el paciente son muy importantes para tomar conciencia del ciclo sueño-vigilia y mejorar la calidad de sueño. También es importante el manejo de la luz. La luz es más intensa, la luz de acompañamiento, para que el paciente entienda esos cambios y si necesitamos utilizar algún medicamento porque esta alteración del sueño complica mucho la calidad de vida del paciente y de los cuidadores, pues por supuesto tenemos que evitar las benzodiazepinas, el valium, el tranqumacín, el loracepam, que son medicamentos que tienen metabolitos activos que aumentan la confusión y podemos utilizar otros medicamentos, algún tipo de antidepresivos, alguna familia de anticonvulsivantes, que son más útiles y van a tener menos complicaciones. En algún caso también nos van a ser posibles para tratar problemas de conducta o confusión, delirio, pacientes que se alteran, que están inquietos, que a veces se ponen agresivos, hablan o vocean, gritan sin explicación. Lo primero que tenemos que hacer es ver si hay una posible causa detrás de eso que puede ser por ejemplo una infección, un paciente con dificultades para comunicarse que está muy incómodo por una infección intestinal, urinaria, respiratoria, puede reaccionar con confusión, con cambios de conducta, con agresividad también.

No hay que olvidarse que hay muchos medicamentos, los pacientes ancianos toman muchas medicaciones para otros problemas de salud y que entre los efectos secundarios pueden entrar estos problemas de conducta. No debemos olvidarnos también de la deshidratación con la edad y más con la confusión asociada a la enfermedad de Alzheimer, los pacientes pierden la sensación de sed, es un cuidado habitual ofrecerles líquidos, es otra cosa que hay que tener en cuenta.

Como en el caso anterior de los trastornos del sueño, también nuestra primera opción tiene que ser medidas no farmacológicas pues la orientación, dar seguridad, recordar lo que conocéis sobre cómo comunicarse, cómo acercarse, cómo abordar al paciente con enfermedad de Alzheimer para que se sienta seguro, se

sienta acompañado, se sienta orientado aunque no sepa dónde está, que note la confianza que le da el cuidador al que conoce y solo utilizar fármacos en este caso serían neurolépticos como último recurso.

El otro tema recurrente en la atención a los pacientes con enfermedad de Alzheimer avanzada son los problemas de alimentación. El tema de la alimentación realmente es complejo porque sabemos que la alimentación es una necesidad básica de las personas y que nos permite seguir adelante. La alimentación no es solo comer, es también nutrirnos, es tener las sustancias que nos ayudan a seguir adelante, a reparar nuestro organismo.

También es algo que nos relaciona con los demás, es decir, es uno de los hitos fundamentales en nuestro día a día, en nuestra rutina, por lo tanto la alimentación es algo muy importante. Es muy importante adaptarla a las necesidades de cada persona, evidentemente una persona inmovilizada gasta menos calorías, no necesita tanta cantidad, tantas calorías en esa alimentación.

Una persona con problemas para deglutir no debe comer sólidos que le pueden atragantar, hay que adaptar la consistencia de esa comida. Si no hacemos una adaptación tanto en la cantidad como en la calidad de los alimentos a la situación de la persona pueden presentarse problemas. Sabemos que prácticamente en el 100% de las personas con enfermedad de Alzheimer avanzada se van a producir problemas tanto de la deglución, disfagia, dificultad para tragar, como alteraciones en el comportamiento ante la comida, no quiero comer, rechazo de la comida, comer mal, y es uno de los problemas que genera más angustia en el cuidador en las personas.

En el 100% de las personas con enfermedad de Alzheimer avanzada se van a producir problemas: deglución, disfagia, dificultad para tragar, etc.

Cuando una persona empieza a rechazar la alimentación y vemos que lleva unos días que no come, enseguida nos entra mucha angustia de si no come, si no tendremos que darle esa alimentación, esos nutrientes por otra

vía y enseguida pensamos en poner una sonda o incluso en una gastrostomía percutánea en una peg. Bueno, realmente no hay ningún estudio que demuestre que el poner una sonda, bien por la nariz al estómago, bien una percutánea, un agujero que vaya directamente al estómago, aumenta la supervivencia de los pacientes y disminuye complicaciones, porque el propio hecho de tener también algo externo como es una sonda tiene sus propias complicaciones. El tener una sonda no previene las posibles aspiraciones, es decir, que el contenido digestivo pase al pulmón y genere infecciones, neumonías y muchas veces en pacientes confusos a los que se les ha puesto un artilugio extraño, ajeno, pues tienen rechazo y se aumenta la necesidad de restricciones, no de tener que dar medicación al enfermo para que esté tranquilo o incluso más, como puede ocurrir en determinadas instituciones, en hospitales, y crónicos en residencias que haya que atarle, que haya que poner sujeciones al paciente. Tampoco la nutrición aportada por una sonda disminuye, ayuda a prevenir las úlceras por presión y tampoco mejora especialmente los resultados de la analítica. Una frase que yo recuerdo comentar mucho con las familias de los pacientes cuando venían a la consulta muy angustiadas porque mi paciente no come, rechaza el alimento... cuando un paciente con una enfermedad

avanzada empieza a tener más problemas para comer que lo contrario, empieza a tener dificultades probablemente es porque le cuesta más que lo contrario, es decir, el insistirle va a tener más problemas. Con lo cual la decisión sobre si poner una sonda o no poner una sonda va a ser muy difícil. Ya he dicho que la sonda aumenta la probabilidad de que haya que poner sujeciones al paciente, que es algo que desde CEAFA tenemos muy claro que los cuidados deben hacerse sin ningún tipo de sujeciones. Con lo cual habrá que valorar muy bien en cada en cada paciente, en cada caso, si se va a beneficiar de ella o no. También tendremos que plantearnos si queremos solucionar el problema de deglución del paciente por el propio paciente o por la angustia que a nosotros cuidadores, sanitarios, nos genera que ese paciente no esté comiendo. Esa sería una buena reflexión.

Otra complicación que vamos a ver prácticamente en el 100% de los pacientes son las úlceras por presión, que sabéis que son las heridas que se producen en determinadas partes del cuerpo donde las personas que están inmovilizadas no pueden moverse y están apoyadas sobre estos puntos, tienen problemas de circulación de la sangre a nivel de la piel y se producen heridas. Estas heridas provocan dolor, provocan mucha incomodidad y realmente es la patología que más carga de trabajo a las enfermeras de atención primaria y a las enfermeras instituciones sociosanitarias. Es muy importante que las curas que se hagan en estas zonas tengan como objetivo controlar el dolor, controlar el exudado, es decir, no se trata tanto de cerrar la herida como evitar problemas para el paciente, el olor de las secreciones y, por supuesto, hay que atender al dolor que pueden producir esas úlceras.

Hay un estudio amplio realizado en España sobre pacientes con enfermedad de Alzheimer avanzada al final de la vida que llegaba a estas conclusiones. Decía que es muy importante que identifiquemos, es decir, que tengamos bien claro cuáles de nuestros pacientes con demencia avanzada están en esa situación de acercarse al final de la vida para poder estructurar para ellos un plan de atención allí donde estén. Si están en un centro, en un centro, si están en el domicilio, en el domicilio, ¿para qué? pues para valorar muy bien sus necesidades, el grado de confort o bienestar y ponernos a consensuar esas decisiones que hemos visto que hay que tomar para atender a esas complicaciones.

La enfermedad de Alzheimer en fase avanzada implica complicaciones pero también desafíos clínicos y éticos.

En el caso de que haya una descompensación aguda es importante una buena coordinación con otros dispositivos asistenciales, no derivar sin más a un paciente a urgencias porque tiene fiebre o porque tiene una infección. Probablemente no sea la mejor solución preparar esa derivación a urgencias o prepararlo hablando con el geriatra de referencia. Este tipo de cosas van a ayudar mucho más que la derivación pura y dura.

Insisto en una cosa que ya he repetido antes, que la enfermedad de Alzheimer en fase avanzada implica complicaciones pero también desafíos clínicos y éticos.

Un artículo reciente que decía que en los cuidados paliativos en enfermedades neurodegenerativas hay tres grandes cosas: la comunicación, la personalidad, pero también la incertidumbre. Y ya hemos visto que los desafíos clínicos van a depender del manejo que hagamos de esas complicaciones que sabemos que se

van a presentar en algún momento de la evolución del paciente. ¿Cómo abordamos esos desafíos? ¿Estamos preparados para tomar decisiones o seguimos con inercia aplicando las cosas? A la hora de tomar decisiones como en casi todo en la vida, podemos ver que hay dos extremos que no son lo más deseables y probablemente en el centro está la virtud.

Si a la hora de tomar decisiones ante las complicaciones de un paciente nos empeñamos en hacer lo que sabemos hacer, es decir, en curar, en poner la sonda por encima de todo, en antibióticos, en que hay que reanimar por encima de todo... pues caemos, estamos muy cerca de un riesgo de obstinación terapéutica. Y si nos vamos al lado contrario, este es un paciente en fase avanzada con una calidad de vida muy mala, con un pronóstico muy malo, no merece la pena hacer nada pues realmente vamos a caer en un nihilismo que tampoco va a ser nada bueno ni para el paciente ni para los que están alrededor. En el medio estaría la virtud, aquí se utiliza la frase limitación del esfuerzo terapéutico, a mí me gusta más la expresión adecuación del esfuerzo terapéutico, es decir, tenemos que poner los tratamientos que estén indicados para la situación del paciente en función de sus necesidades, de las complicaciones, de su calidad de vida y del bienestar de los que le rodean.

Por lo tanto es fundamental la planificación anticipada de decisiones en los pacientes, que intentemos adelantarnos, planificar como he dicho anteriormente, y sabemos que la planificación de cuidados en las personas con enfermedad de

La planificación de cuidados en las personas con enfermedad de Alzheimer se asocia con mejores resultados.

Alzheimer se asocia con mejores resultados. Es cierto que es un proceso complejo y requiere adelantarse y requiere ayuda. Probablemente tendremos que preguntar a profesionales o a compañeros o asociaciones que tengan más experiencia. Es fundamental que en esa planificación nos preparemos, aprendamos cosas sobre lo que suponen esas complicaciones a las que me refería. Qué significado tienen las infecciones, las úlceras por presión los, problemas de alimentación.

En el proceso de planificación hay que hablar de muchas cosas: del tiempo del pronóstico, de la implicación a participar, de las responsabilidades y de los roles que asignamos a los profesionales de la salud. Muchas veces descargamos en ellos toda la responsabilidad.

Existen folletos preparados para ayudar a los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer avanzada en la planificación de la toma de decisiones.

Para estas fases existen guías de cuidados de confort al final de la vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer y esta como veis se centraba en respetar las selecciones del paciente y son documentos, son folletos que ayudan en este proceso respondiendo a las preguntas que nos pueden surgir, ¿cuál es el trayecto que conduce al final de la vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer? ¿Cuál es ese camino? Ya hemos visto que no es la neurodegeneración, que son las complicaciones. ¿Qué pueden hacer los cuidadores cuando la persona ya no puede comer o ya no puede beber? ¿Qué pueden hacer los sanitarios cuando el paciente tiene una neumonía? ¿Hay que poner antibióticos, hay que atender a otros síntomas? ¿Debe

enviarse a la persona siempre al hospital? ¿Los médicos debemos hacer siempre maniobras de resucitación cardiopulmonar? ¿Quién toma las decisiones al final de la vida, el médico, la familia, o las tomamos juntos? ¿Cuál es el papel de los representantes en el proceso de toma de decisiones? ¿Qué se hace en casos de conflicto, de duda, a quién recurrimos o cómo resolvemos esa duda o ese conflicto? ¿Imponiendo la opinión de uno o de otro o deliberando llegamos juntos a un consenso? Si se ha decidido no instaurar un tratamiento curativo, ¿significa abandonar al paciente o significa seguirle cuidando, seguirle atendiendo?

Bajo tales circunstancias supone un problema ético, espiritual, para muchas personas. Retirar un tratamiento, ¿es realmente lo mismo dejar morir que matar? ¿La eutanasia es una opción aceptable? Hoy día desde la ley, esta ley que cumple ahora 3 años, es una opción abierta para los pacientes con enfermedades crónicas y que también está incluida en esta deliberación.

Otras preguntas que se hace la guía respecto al alivio de los síntomas, que como decía antes es una información que si los sanitarios conocemos, los pacientes y la comentamos juntos, nos va a ser más fácil llegar a la toma de decisiones. En ese proceso también hay preguntas sobre cómo son los momentos finales y sobre la atención después de la muerte.

Y bueno, para ir acabando quiero insistir en la importancia de ese proceso de comentar juntos los problemas en la asistencia del paciente, para llegar a la mejor toma de decisiones. Para ello es importante que todos, los cuidadores pero también nosotros los sanitarios, reflexionemos sobre los valores y preferencias, lo ideal es que cada uno de nosotros hiciéramos este proceso antes de estar enfermos.

Sabemos que los pacientes con Alzheimer tienen muchas dificultades para comunicarse y ya no nos pueden decir cuáles serían sus preferencias, los cuidados que les gustaría recibir. Pero las personas que le cuidan, que les conocen sí lo saben. Por eso es tan importante lo de los representantes. En España existe incluso una asociación española de planificación compartida de la atención cuyo objetivo es difundir ideas como las que yo os estoy comentando, de la importancia que tiene el planificar los cuidados con anticipación y dicen que a la hora de este proceso deberíamos hacernos estas preguntas... ¿Qué es lo más importante para nosotros y qué es lo que más nos preocupa? Porque a raíz de la respuesta a esas preguntas podemos deducir qué estamos dispuestos a soportar o qué no estamos dispuestos a soportar. En este caso qué estamos dispuestos a soportar o que nuestro paciente, nuestro familiar soporte y que no soporte.

Bien, a mí este me parece un tema muy importante y creo que el siguiente webinar de este ciclo de la red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer, va a estar dedicado específicamente a los documentos de instrucciones previas y al proceso de planificación anticipada, con lo cual va a ser un buen complemento de estos dos webinars de inicio del ciclo.

Como conclusiones realmente yo me haría esta pregunta ¿cómo mejorar los cuidados al final de la vida en los pacientes con demencia? Pues yo creo que fundamentalmente con estas cuatro cosas: planificación anticipada una vez más a la que me referido últimamente; cuidados centrados en el paciente que significa estar centrados en su calidad de vida, en su bienestar, no tanto en el diagnóstico, no tanto en la fiebre, sino en si tiene dolor, está incómodo está bien, o está mal;

el apoyo a la familia, que sois los que estáis 24 horas al día con el paciente, le conocéis y sois los que tenéis que tener nuestra ayuda, y por supuesto un enfoque paliativo como el que he referido anteriormente durante todo el proceso de la enfermedad, no solo al final sino desde el principio, ir metiendo ese enfoque centrado en la calidad de vida, en el bienestar del paciente.

Preguntas

¿Quién decide cuándo y cómo se aplican los cuidados paliativos?

He intentado decir que la decisión es de todos. Evidentemente no siempre pensamos en cuidados paliativos desde el principio, empezamos a pensar en ellos cuando aparecen complicaciones, pero ya he comentado que es un error el pensar que hasta un momento dado hacemos tratamiento curativo, tratamiento sintomático y a partir de un momento cuidados paliativos. Es algo que debe estar integrado porque nuestro objetivo debe ser siempre, y más en una enfermedad crónica como es la enfermedad de Alzheimer, el bienestar del paciente.

¿Y quién? Cualquiera de los que participan, es decir, muchas veces cuesta poner el cascabel al gato. Pensar que si estamos haciendo bien las cosas o reconocer que nuestro familiar se está acercando al final de la vida y que la situación puede ser difícil, entonces deberíamos ser los sanitarios los que lo planteásemos. Debemos adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente e introducir ese enfoque paliativo, pero también los familiares no lo dudéis, no lo dudéis. Cuando tengáis esas dudas plantearlo, ¿estamos haciendo bien las cosas? ¿Esto es lo más adecuado? Deberíamos plantearnos el que esté lo más cómodo posible antes de pensar que tiene que ir a urgencias o no ir a urgencias. Todos podemos poner encima de la mesa la necesidad de un abordaje paliativo, no tiene que ser el médico el que lo diga sino pedirlo. Yo trabajo mucho, he trabajado mucho en mi vida profesional con los equipos de soporte de cuidados paliativos domiciliarios, sabéis que cuidados paliativos realmente los deberíamos hacer todos los profesionales, pero hay pacientes complejos y hay unidades de hospitalización y equipos de soporte a domicilio y los equipos de soporte siempre han aceptado la demanda de cuidados paliativos que viene de la familia y no solo la que viene de los sanitarios.

Bueno, pues creo que con esta respuesta has respondido también otra pregunta que nos avanzaban que era ¿cuándo se realizan los cuidados paliativos, se realizan en algún momento en casa? o ¿cuándo se decide si son en casa o son en un centro externo que hay en algunas ciudades?

Sí, sí en muchos sitios hay instituciones especializadas en cuidados paliativos, residencias de pacientes crónicos, hospitales de larga estancia que lo hacen muy bien. Pero realmente deberían hacerse en el sitio que decida el paciente o que decida el entorno. Normalmente con pacientes crónicos a los que hemos estado cuidando durante mucho tiempo, he percibido siempre que queremos seguirle cuidando en casa y realmente en casa se pueden aplicar. El hecho de que no podamos hacer cuidados paliativos en casa no depende de cómo sea la casa sino va a depender de la complicación. Si hay una enfermedad donde el riesgo de hemorragia es muy alto o el riesgo de necesitar algún instrumento especial es muy alto, pues evidentemente tendremos que buscarlo en una unidad de hospi-

talización, en una unidad más especializada. Pero los síntomas más frecuentes que he comentado en la enfermedad Alzheimer avanzada, que recordar que son dolor, infecciones, fatiga, problemas de conducta... los podemos manejar muchas veces con medidas no farmacológicas, con rutinas, con cuidados del día a día que la familia mejor que nadie puede dar, y con medidas farmacológicas muy sencillas que dan los médicos de familia o los equipos de soporte domiciliario, los podemos hacer en casa.

Durante tu exposición has hablado de una de las problemáticas que pueden surgir que es la desnutrición. Preguntan cómo detectarla y qué especialistas pueden ayudar en esta situación.

Existen unos parámetros clínicos y unos parámetros analíticos para detectar la desnutrición, pero en la práctica es la propia percepción del cuidador y de los profesionales. Hay signos muy característicos como la pérdida de peso, algunas alteraciones en la piel, la pérdida de masa muscular que en pacientes con enfermedad avanzada a veces es difícil de valorar porque la propia inmovilización en los pacientes que tienen problemas para moverse también les hace perder la masa muscular. A nivel práctico las enfermeras de atención primaria y las enfermeras de geriatría son profesionales que nos pueden ayudar mucho en esta tarea, en la manera de alimentar al paciente, en darnos pautas a la hora de darle la comida, cómo presentar en la alimentación la textura, la consistencia...si el paciente se está alimentando por una sonda por una peg, cómo hacer los ritmos, cómo meter líquidos en ello. Pedir consejo a los profesionales nos va a ayudar porque, evidentemente, no significa lo mismo una desnutrición en una enfermedad aguda que origina problemas digestivos, que una desnutrición progresiva en un paciente crónico avanzado que presenta otras complicaciones. Es decir, la desnutrición es algo a lo que debemos prestar atención pero probablemente no sea lo que más nos debería angustiar en ese paciente.

Perfecto, tengo que decirte que en el chat te dan la enhorabuena y te felicitan por la gran exposición. Te voy a hacer un par de preguntas más si tienes un tiempo que se ha mostrado mucho interés hablando.

Desde la residencia de la laguna, hablan sobre ¿cuál es el momento oportuno para el PAC, la planificación anticipada de cuidados en pacientes con demencia? Es cierto que también hablaremos de esto como bien has dicho en un próximo encuentro, incluso desde la red de agentes también vamos a difundir material sobre este tema de sensibilización, pero si quieres dar una pequeña pincelada, Enrique.

Bueno, el momento idóneo probablemente es al principio, es decir, cuando el paciente tiene demencia va a tener más dificultades para expresar sus sentimientos, para decirnos lo que quiere. Pero eso no quiere decir que no pueda participar en ese proceso. El paciente puede tener problemas para cosas complejas, por ejemplo, para manejar sus finanzas, pero el paciente seguramente sepa muy bien dónde quiere estar, si quiere estar en casa, si no se siente seguro en casa, ese tipo de cosas. Entonces lo ideal es que desde el momento del diagnóstico se pueda plantear la posibilidad de este proceso de planificación, supongo que en el siguiente webinar insistirán muchas veces. Ese proceso puede acabar en la redacción de un documento de instrucciones previas o no. Pero si no acaba, ese proceso de planificación queda registrado en una historia clínica. Los profesionales y la familia

que cuida al paciente lo conocen y tiene mucho valor. Eso sería lo ideal. Pero poniéndonos en una situación de enfermedad avanzada como la que nos ocupa en el día de hoy, probablemente ese proceso debe iniciarse cuando vemos que ocurren las complicaciones. Si un paciente tiene una neumonía, tratamos la neumonía y al poco tiempo vuelve a tener otra y nos damos cuenta de que es por los problemas de deglución que tiene, y que además en ese ingreso hospitalario genera úlceras... cuando el número de complicaciones empiezan a acumularse probablemente sea el momento de empezar esa planificación. Seguramente no es el momento de decir si estamos haciendo bien las cosas, si hay que parar o no parar, sino a lo mejor teníamos que sentarnos y pensar juntos qué es lo que le hubiera gustado a este paciente, a nuestro familiar y cómo podemos hacer mejor las cosas. Qué tipo de tratamientos nos gustaría que tuviera, qué tipo de cuidados y hacer ese proceso con tiempo. Si lo hacemos muy al final estamos muy angustiados porque nos queda poco tiempo y entonces es cuando aparecen las complicaciones, yo creo que es momento de ponerlo encima de la mesa.

Muy bien pues pasamos a la última pregunta, Enrique, bueno espero que no sea controversia para ti. Si pides cuidados paliativos y tu médico decide que no, ¿qué puedo hacer, a quién puedes acudir?

La verdad es que me cuesta mucho pensar que un médico rechace los cuidados paliativos. Igual que sí que es frecuente rechazar la eutanasia, porque ahí sí que hay un derecho de objeción de conciencia, realmente los cuidados paliativos son una práctica médica absolutamente refrendada por todos los documentos.

De todas maneras creo que lo primero es saber por qué lo rechaza. He insistido mucho en que los cuidados paliativos deben instaurarse desde el principio y que no son contrarios con otras prácticas terapéuticas. Lo primero que había que aclarar es a qué nos estamos refiriendo, es decir, no quiero cuidados, el médico dice que no va a aplicar cuidados paliativos porque no veo al paciente para aplicar una sedación paliativa, vale. Pero eso no quiere decir que no pueda aplicar otros cuidados para el mejor bienestar del paciente. Primero aclarar, deliberar mucho, por qué me dices eso, qué es lo que ves y a la vez que el médico nos pueda preguntar a nosotros qué es lo que ves para que pidas cuidados paliativos para tu familiar. Intentar hablarlo mucho, deliberar mucho, mejorar mucho la comunicación para que decisiones no sean de uno ni de otro sino que sean juntos. Si la cosa fuera tan mal que hay un rechazo total pues no sé, digo que me cuesta un profesional que diga que no creo en los cuidados paliativos, yo creo que ahí evidentemente hay que buscarse otro profesional. He tenido la suerte en el ámbito asistencial en el que he trabajado de que el equipo asistencial, el equipo de soporte no necesariamente necesitaba una derivación de un profesional, sino que la propia demanda de los pacientes ponía en marcha todo el proceso. He compartido con ellos la atención al paciente que no se había pedido desde el hospital, ni le había pedido yo, sino que ha surgido directamente en un ingreso por algún problema parecido. Creo que no bloquearse ante una respuesta de este tipo sino intentar deliberar qué hay detrás, por qué ocurre eso, porque a lo mejor simplemente estamos hablando de cosas distintas o bien, si pensamos que la situación o realmente tenemos un punto de vista distinto, pues entender desde dónde piensa la otra persona para poder llegar a acuerdos, a consensos, en el mejor cuidado del paciente..



**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