



**FSJD**  
Fundación  
San Juan de Dios

# Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzhéimer



Dr. Jacinto Bátiz Cantera

# Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzhéimer

Autor: *Dr. Jacinto Bátiz Cantera*

Ilustraciones: *Víctor Martín Martínez*

Maquetación: *Ramón Castejón García*

Madrid, 21 de septiembre de 2020

Edita:

**Fundación San Juan de Dios**

C/ Herreros de Tejada, 3

Madrid - 28016

☎: 913 874 489

ISBN: 978-84-09-23648-0



## ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	4
<b>El enfermo que padece alzhéimer también es una persona</b> .....	6
<b>¿Quién es?</b> .....	9
<b>Los héroes del alzhéimer</b> .....	12
<b>¿Cuidamos a los cuidadores?</b> .....	14
<b>¡No puedo con todo!</b> .....	17
<b>El enfermo de alzhéimer nos necesita</b> .....	21
<b>Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti</b> .....	23
<b>Cuidar con caricias</b> .....	25
<b>Morir con dignidad</b> .....	28
<b>Cuando la memoria se va para siempre</b> .....	31
<b>Para cuidar, hay que cuidarse</b> .....	34
<b>Además del alzhéimer, también la COVID-19</b> .....	37
<b>Los cuidados paliativos a la persona que padece la enfermedad de alzhéimer</b> .....	40
¿En qué consisten los cuidados paliativos? .....	41
¿Por qué también necesitan cuidados paliativos las personas con demencia avanzada? .....	41
¿En qué fase clínica de la demencia avanzada se le deben aplicar los cuidados paliativos? .....	42
¿Qué cuidados necesita la persona que padece una demencia avanzada para poder humanizar el final de su vida? .....	44
¿Dónde prestar estos cuidados? .....	46
¿La sociedad puede también aportar algo a estos cuidados? .....	47
Agradecimientos .....	49
Sobre el autor .....	50

## INTRODUCCIÓN

Coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer suelo escribir un artículo divulgativo sobre el enfermo y su familia que padece esta enfermedad. Estos artículos que comparto en este libro con ustedes han sido publicados en la sección de Opinión del periódico El Correo de Bizkaia. En ellos he reflexionado públicamente sobre lo que he aprendido cada día desde los cuidados con los que como profesional de la medicina les he podido acompañar.

La primera pregunta que me hago es ¿quién es la persona con alzhéimer? Ellos mismos me han dado la respuesta muy certera al cuidarles: es alguien que ha perdido la consciencia de sí mismo, pero que mantiene la capacidad de recibir emociones mediante la comunicación no verbal. Estos enfermos necesitan ser cuidados y, sin duda alguna, los héroes del alzhéimer no somos los médicos, los investigadores, etc. Son sus familiares, sus cuidadores. Cuidadores que en muchas ocasiones están desbordados y dicen *“¡no puedo con todo!”* Ellos también necesitan nuestros cuidados.

Los enfermos que padecen esta enfermedad nos necesitan a todos. Necesitan a los investigadores, a los sanitarios, a los cuidadores, a su familia, a las instituciones; necesitan a toda la sociedad.

Cuando tenemos en cuenta el pensamiento de *“Haz a los demás lo quieres que te hagan a ti”* y lo ponemos en práctica cuando cuidamos a estas personas frágiles, comprobamos la satisfacción de hacerlo siguiendo la máxima tan repetida de hacer (o no hacer) lo que a uno le gustaría que le hicieran si estuviera en esa misma situación de vulnerabilidad. Si, además, le cuidamos con caricias, comprobamos que el lenguaje del cariño nos mantiene cercanos a quienes cuidamos.

La enfermedad de Alzheimer tiene un final y como todo enfermo en fase terminal tiene derecho a morir en paz y con dignidad. Su familia podrá enfrentarse mejor a su pérdida si ha muerto de una manera serena y sin sufrimiento, algo a lo que una persona tiene derecho. A quien padece esta enfermedad, la memoria se va para siempre, pero su familia nunca olvidará el cariño que se transmitieron.

Espero que en las siguientes páginas encuentre ayuda, consuelo y esperanza para continuar cuidando a su familiar desde el acercamiento humano y desde el cariño.



## **EL ENFERMO QUE PADECE ALZHEÍMER TAMBIÉN ES UNA PERSONA**

El enfermo que padece la enfermedad de Alzheimer también es una persona y me atrevo a hablar de ello porque se nos olvida con mucha frecuencia y la única pérdida de memoria que está justificada es la del enfermo de Alzheimer, no la nuestra.

Cuando aparece la enfermedad, no solo afecta a su cerebro por los mecanismos degenerativos, sino que todo el enfermo queda implicado desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y de razonar, influidas por el dolor o las limitaciones impuestas por la enfermedad. Las personas no pueden ser comprendidas por los métodos reduccionistas de la ciencia que pueden tener éxito en otras circunstancias, porque al descomponerlas en sus partes desaparecen como personas. El enfermo tiene un nombre, una historia, unas costumbres, un entorno... que va mucho más allá de unos síntomas, un diagnóstico.

Si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El enfermo necesita que nos preocupemos también de él que es quien la sufre. Quien padece la enfermedad de Alzheimer no recordará quién le está cuidando. Pero nosotros, que aún conservamos la facultad de recordar, no deberíamos olvidar que él aún es una persona.

Es verdad que cuando estamos más alejados del enfermo porque nos dedicamos a investigar sobre la enfermedad, sobre su control, sobre los posibles tratamientos, no llegamos a comprender los aspectos humanos de la enfermedad, pero quienes tenemos que cuidar como profesionales, como familiares, comprendemos otros aspectos que

pueden ayudar a sobrellevar esa enfermedad, porque el enfermo es una persona; ese cerebro con sus neuronas deterioradas tiene un propietario que es una persona enferma.

Quien padece la enfermedad de Alzheimer, en fase avanzada, es una persona que no es consciente de lo que pasa, pero sí siente y precisa nuestros cuidados. No debiéramos olvidar que el hombre es el remedio del hombre desde la ciencia y desde el acercamiento humano.

Es importante recordar que ante esta persona enferma debemos estar implicados, por un lado, los profesionales de la salud para seguir investigando y llegar a controlar la enfermedad, para cuidar a la persona enferma y a su familia que le cuida; y por otro, la sociedad, a través de sus recursos administrados adecuadamente por las autoridades socio-sanitarias, para ayudar a mejorar la calidad de vida del enfermo y de sus cuidadores.

Las tragedias que contemplamos todos los días en las pantallas de televisión o las que podemos vivir de cerca pueden ser pequeñas llamadas a la reflexión. Cuando estamos muy cerca de ellas, incluso cuando las sufrimos personalmente, la reflexión suele ser constante. Terremotos, incendios, inundaciones, graves enfermedades, pueden ser algunos de los motivos para pensar algo más. Les invito a compartir esta reflexión de mi amigo, el doctor Marcos Gómez Sancho: los ancianos, en la sociedad moderna, están condenados a dos muertes. La primera es la muerte social de la jubilación, que les recuerda que ya han dejado de tener valor y cabida en una sociedad que solo respeta al individuo como objeto de productividad económica; su pensión de jubilación es un sufragio por adelantado que los induce a pensar que lo más decente que pueden hacer es morirse rápido para no usurpar el espacio productivo de los jóvenes. Por eso, cuando les llega la segunda muerte, la del cuerpo, la mayoría ya están muertos como personas, como seres que sueñan, como mentes que piensan e intuyen.

No pretendo que finalicen la lectura de este apartado con una sensación triste. Por eso recorro a un final más esperanzador y sonriente. Seguramente la persona enferma que ha perdido su memoria para siempre habría deseado que su familiar le recordara

en aquellos momentos en los que era feliz para de esta manera, puedan dibujar en su cara, durante los momentos difíciles de sus cuidados, una sincera sonrisa recordándole como una persona alegre e ilusionada por la vida. A quienes nos dedicamos a los cuidados paliativos, a atender a enfermos que se están muriendo, nos suelen felicitar por nuestra labor, pero a la vez nos compadecen por estar muy cerca de la tristeza del final de la vida de las personas. Agradecemos la felicitación, pero no solemos compartir que se compadezcan de nosotros, porque aprendemos mucho cuando estamos junto a esa persona que mide el tiempo de la vida que le queda en horas o días, no más. Aprendemos a valorar nuestro tiempo, del que no solemos ser conscientes, y lo medimos en años, sin dar importancia a cada día de nuestra vida.

Para los enfermos, lo más importante es la compañía de sus seres queridos y la disponibilidad del profesional para ayudarlo a no sufrir; nosotros nos solemos aislar con frecuencia, no valoramos suficientemente la compañía de los demás. Cuando comprobamos que la paz que desea el enfermo es resolver sus temas pendientes, dar sentido a la vida que ha vivido, comenzamos a darnos cuenta de lo importantes que son los mensajes que nos transmiten las personas enfermas cuando se está acabando su vida.

Estar en primera fila y poder contemplar esta enseñanza tan profunda de los enfermos nos ayudará a distinguir lo profundo de lo superficial, nos enseñará a aprovechar mejor la vida, a ser solidarios, a reflexionar un poco más de lo que habitualmente hacemos. No parece que sean habituales en la actualidad las reflexiones sobre lo cotidiano. Pero, si empleamos todos los días unos minutos para reflexionar, tal vez modificaremos algunas de nuestras actitudes.

## ¿QUIÉN ES?

Las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer durante su vida tuvieron muchas vivencias, muchas experiencias, expresaron sus sentimientos, manifestaron sus afectos de manera consciente. Ahora, sus mentes se han quedado en blanco. Pero esas personas que aún sonrían, lloran, se enfadan, a quienes manejamos como bebés para asearlos, para vestirlos, para darles de comer, etc., les queda en sus cerebros algunas neuronas para aquellas funciones automáticas, aunque hayan dejado de funcionar las que tenían la propiedad de recordar. Han perdido la memoria.

La pregunta que siempre me he hecho desde que cuido a estas personas en la etapa final de su enfermedad es ¿quién es?, no ¿quién está?, ni ¿quién fue?, porque es alguien vivo, con sentimientos, que aún vive junto a nosotros, y que ahora nos necesita para todo.

Cuando visité a uno de mis enfermos que padece esta enfermedad le encontré sentado en el salón acompañado por una música de fondo que a él siempre le había gustado escuchar. Le saludo, me saluda; no sabe decirme quién soy ni qué soy (si el médico, el sacerdote o un compañero de profesión), pero sí me sonríe. Me siento a su lado y comienza a decir frases claras para oír, pero confusas para entender. Hablo con su esposa, quien está junto a él día tras día para asegurar sus cuidados. Él está callado y nos mira. Mientras estoy junto a él me pregunto ¿qué ha pasado en ese cerebro que hace unos pocos años funcionaba bien? Antes era un hombre de conversación agradable e inteligente que conseguía que quienes estábamos con él nos ilustráramos con sus conocimientos. Ahora sus neuronas no funcionan ordenadamente, pero estimula sentimientos en los demás; fíjense si lo hace que él ha sido quien me ha motivado

a escribir estas reflexiones. Pero además de él está quien le cuida, su esposa en este caso, que es quien me relata sus pérdidas. Antes leía, ahora ni siquiera fija la mirada en el gran número de libros ordenados en las estanterías de su biblioteca. Antes veía en la televisión los toros que le entusiasmaban y que eran motivo de tertulias animadas en ese mismo salón con sus amigos cuando televisaban alguna corrida. Ahora, la televisión está ahí, está indiferente ante ella, esté encendida o apagada. Antes elegía la música que deseaba oír, ahora es su esposa quien elige por él.

Es una persona viva que siente y que transmite emociones. Es una persona que motiva a otras a cuidarle y a quererle aún más. Él no sufre por su situación neurológica salvo cuando padece procesos que le pueden provocar discomfort, como son las infecciones respiratorias, urinarias, los dolores, los vómitos, etc. Y ahí está su esposa y el resto de su familia para detectar sus síntomas molestos y encomendarnos a los profesionales para que le aliviemos. No quieren que sufra y nosotros tampoco, porque es una persona que siente, que está con nosotros, pero no entiende nuestros argumentos ni nuestras explicaciones; sin embargo, percibe el confort que le podemos procurar con nuestros cuidados.

Cuando finalicé la visita al enfermo se me coló dentro de mi mente un pensamiento negativo. Me producía miedo pensar que yo puedo quedarme vacío por dentro, que mi memoria se llegue a deteriorar tanto que pueda llegar a esa situación tan horrible de no recordar nada, ni a nadie.

Habrán muchos profesionales que cuidan a estos enfermos en centros de día o instituciones residenciales que tengan experiencias parecidas a esta que he relatado y que se sigan preguntando ¿quién es? cuando están frente a varios enfermos con miradas vacías, pestañeando, sin decir nada. Enfermos que ya han vivido toda una vida, que se les desmorona a cada segundo que pasa el tiempo: sus experiencias, sus recuerdos, sus virtudes y sus defectos. Todo desaparece por arte de magia. ¡Qué horrible tiene que ser olvidar los recuerdos y a los seres queridos!

Estos enfermos no podrán decir qué quieren para cenar, pero si la cena les disgusta, la apartarán. Ellos no son un número, ni una enfermedad a tratar; son personas con historias cuyas vidas están cercanas a su fin.

Tal vez no lo digamos en público, pero sí lo pensemos en privado y temblamos con la idea de encontrarnos un día sordo, ciego, mudo, postrado, paralizado, incontinente, transportado de la cama al sillón y del sillón a la cama. ¿Acaso es esta perspectiva la que nos causa terror? o ¿es vivir un estado de decrepitud en la soledad y en el abandono, con la sensación de no pertenecer al mundo de los vivos? ¿Dónde se encuentra la indignidad? ¿en este inevitable deterioro del cuerpo y de la mente? o ¿en la soledad absoluta de aquel a quien nadie viene a ver, quien no recibe ya ninguna señal de afecto o de ternura y a quien un equipo médico indiferente trata como si fuera una cosa? No olvidemos que el enfermo que padece de alzhéimer es alguien, con sentimientos, que aún vive junto a nosotros, pero que ahora nos necesita para todo.

## LOS HÉROES DEL ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer tiene un comienzo y dura un tiempo indefinido; esto lo saben muy bien la familia de los enfermos, sus cuidadores. Pero también tiene un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia, sus cuidadores. Esto también lo conocemos los profesionales de la salud que les atendemos.

Cuidar en el final de la vida de un enfermo de alzhéimer es una tarea difícil, diría que heroica, pero necesaria para el enfermo porque en esta fase final tiene también muchas necesidades que nosotros podemos aliviar. Es un momento muy importante para el familiar-cuidador que necesita demostrarse a sí mismo que ha hecho todo lo que ha podido hasta el final.

Cuando cuidamos a una persona que padece esta enfermedad en su fase final, y pasamos junto a él bastante tiempo, nos damos cuenta del cariño, de la delicadeza con la que le cuida su familia, sus cuidadores. Además, de esta manera lo están haciendo desde hace años. Sin duda, son ellos los verdaderos héroes de esta enfermedad. ¡Qué lección nos dan! a los que *"desde fuera"* observamos estos cuidados. Ya sabemos que sus familias no desean que la sociedad le ponga medallas ni que hablemos de ellos todos los días. ¡No!, lo que desean es que se les preste la ayuda socio-sanitaria que aún les falta.

De todas las familias que he conocido atendiendo a estos enfermos en su fase terminal he admirado su dedicación. Para esas familias su vida es su enfermo. He comprendido que esas familias, aunque con su memoria íntegra y estando conscientes, con total independencia para valerse por sí mismos (todo lo que le falta al enfermo de alzhéimer), también *"padecen"* la enfermedad. Lo asumen hasta el final y aún después, cuando fallece su familiar, *"les falta algo"* a lo

que ya se habían adaptado y se habían dedicado exclusivamente. Su muerte no supone para el familiar cuidador la liberación de una pesada carga, sino tener que enfrentarse a una nueva forma de vida que había olvidado y que, en muchos casos, ya no les llena.

Por todo ello, creo que son sus familias, sus cuidadores, los verdaderos héroes del alzhéimer. En esta enfermedad está quien la padece, está quien sufre por el enfermo, quien trabaja para mejorar su calidad de vida y quien investiga para encontrar una solución. Una familia-cuidadora sufre y trabaja. La figura de estos cuidadores es trascendental para la calidad de vida del enfermo y para la información de su estado al profesional sanitario, ya que llegará el momento en que sea el único referente que el enfermo tenga con el mundo exterior. Todo ese tiempo de dedicación a otra persona que solo mira fijamente a un punto fijo de la habitación, que de en tarde en tarde le dedica una enigmática sonrisa, que el único sonido que emite se limita al de su pesada respiración, cuyas muestras de afecto o agradecimiento quedan en la incógnita de una presión de la mano cuando es tomada por su cuidador, hace que el familiar cuidador se convierta en un apéndice de ese cuerpo que yace en una cama o en una silla.

Debemos concienciarnos de la importancia de esta enfermedad y de que los médicos seguirán investigando para llegar a curarla si es posible algún día. Aún no se puede curar esta enfermedad, pero sí se puede conseguir que el enfermo esté bien cuidado y tenga la mejor calidad de vida posible. La ayuda que demos a sus cuidadores se la estaremos dando al propio enfermo. Si los cuidadores son los héroes de esta enfermedad, seamos también nosotros un poco héroes con nuestra solidaridad, cada uno con nuestras posibilidades, como individuos, como profesionales, como comunidad, como instituciones, como una sociedad que no debe abandonar a ninguno de sus miembros.

## ¿CUIDAMOS A LOS CUIDADORES?

En este apartado sugiero que reflexionemos sobre la sobrecarga que sufre el cuidador desde nuestra posición de profesionales, amigos, sociedad en general y, por qué no, también de gestores sanitarios.

La segunda víctima de esta enfermedad es el cuidador principal que suele ser un familiar y que es quien desde un principio ha asumido el compromiso de velar por el bienestar de su familiar enfermo. Por lo menos, en el 80 % de los casos de enfermos que padecen la enfermedad de Alzheimer son las familias quienes asumen en el domicilio los cuidados de estos enfermos. El 65 % de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y, sobre todo, una merma de su salud física y/o psíquica, llegando a padecer un cuadro intenso conocido como *“burn-out”* o *“síndrome de estar quemado”*. Durante años van arrastrando, como pueden, sentimientos encontrados de amor y lealtad con otros de desesperación y cansancio. No es fácil suponer que, algunas veces, pueden desear que el calvario termine cuanto antes, pero como negación de ese deseo comprensible, su reacción es volcarse aún más en el cuidado de su familiar, hasta límites de enorme sacrificio. Y además de todo esto, convendría tener en cuenta que se estima que alrededor de un 40 % de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna persona, ni siquiera de familiares cercanos. También en algunas ocasiones el cuidador rechaza todo tipo de ayuda convencido de que como él nadie va a soportar tan dura carga y puesto que ha renunciado a su propio bienestar, no desea que nadie más cargue con este sacrificio; no quiere que el enfermo, con el que ha creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Por eso creo que atender a un enfermo en su casa supone un verdadero reto para la familia, una vez que se ha superado el impacto emocional del diagnóstico, la adaptación psicológica de los espacios del hogar, de los roles familiares... Es entonces cuando la familia pasa a formar parte del equipo terapéutico y su colaboración es fundamental en todo el proceso. No olvidemos que el enfermo, la familia y el equipo terapéutico constituyen los pilares básicos para proporcionar calidad en el cuidado al final de la vida. Los profesionales de la salud no tenemos en cuenta suficientemente la necesidad de propiciar el protagonismo de la familia, valorándola como un pilar importante en el proceso de la enfermedad de su familiar, ya que sin su compañía y sin su apoyo el enfermo perdería gran parte de su confort. Por eso es necesario apoyar y acompañar a la familia ya que es difícil perder a un ser querido y, para algunos, puede ser la primera vez que viven de cerca este proceso.

La figura del cuidador del enfermo de alzhéimer va a ser trascendental para la calidad de vida del enfermo y para la información de su estado al profesional sanitario, ya que llegará el momento en que va a ser el único referente que el enfermo tenga con el mundo exterior, por lo que es imprescindible que posea un adecuado nivel de información sobre los procesos por los que está atravesando su familiar y la formación conveniente para actuar ante los problemas que irán surgiendo a medida que la enfermedad progrese.

No cabe la menor duda que es muy positivo, para la calidad de vida del enfermo, el que viva en su domicilio toda su vida, rodeado de sus propios objetos y por sus seres queridos. Pero la otra cara oscura de esta situación es el abandono de responsabilidades por parte del Estado y del sistema sanitario, la sobrecarga del cuidado que se acumula sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear, el agotamiento económico de los recursos familiares y, como he indicado antes, el posible "burn-out" del cuidador principal.

Si queremos lograr que los enfermos reciban en su hogar la atención adecuada, es imprescindible preparar a los familiares para estas funciones, como brazo que se proyecta del equipo de cuidados. Prepararlos significa adiestrarles para el cuidado integral del paciente y también brindarles soporte suficiente para que estos familiares

puedan ejercer su función con el menor costo emocional posible.

Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no debemos eludir nadie, ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas. Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino a dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos. La ayuda que les podemos aportar entre todos es nuestro apoyo, valorando su trabajo, formándoles para que se sientan seguros realizando su trabajo y, además, aliviando sus cargas económicas.

En este apartado me he referido fundamentalmente a los cuidadores de los enfermos que padecen alzhéimer porque es justo resaltar públicamente su labor. ¿Por qué no hacerlo extensivo a los cuidadores de cualquier persona que padezca una enfermedad avanzada, irreversible, terminal...? Tal vez tengamos que hacer un esfuerzo para cuidar mejor a los cuidadores, ¿no les parece?



## ¡NO PUEDO CON TODO!

Hubiera deseado haber escrito algo más optimista, pero creo que al abordar el tema de los enfermos de alzhéimer, hay que ser realista y por eso deseo volver a tratar de nuevo un tema referido a los cuidadores de estos enfermos desde la visión de médico que contempla desde fuera los esfuerzos heroicos de sus familias. La enfermedad de Alzheimer no es una enfermedad que se contagia, pero sí es una enfermedad que *"quem"* a quien cuida al que la padece. Después de años cuidando al familiar querido hay ocasiones en los que el cuidador, aunque no le oigamos, dice para sí: ¡No puedo con todo!

Cada año, el día que se celebra el Día Mundial del Alzheimer, es una buena ocasión para que todos pensemos en esos cuidadores que, día tras día, dejando de ser ellos mismos, se entregan con todo su amor en el cuidado sin condiciones de su familiar enfermo, y para que hagamos algunas reflexiones. Pero debiéramos reflexionar toda la sociedad: los ciudadanos en general que sólo pensamos en esto cuando *"nos toca de cerca"*; los políticos que tienen la responsabilidad de promover leyes que pudieran facilitar la ayuda a estos enfermos a través de sus cuidadores; los científicos que están constantemente investigando sobre la detección precoz y el tratamiento eficaz de la enfermedad; pero lo que no podemos resolver es el cansancio psicológico del cuidador, a pesar de la ayuda profesional que los psicólogos procuran a estos cuidadores *"quemados"*. Creo que aún necesitan más ayuda para que los enfermos de alzhéimer sean cuidados con la dignidad que se merecen. Permítame que le ayude a reflexionar unos momentos.

Cuando un médico especialista diagnostica a un miembro de la familia esta enfermedad se produce un duro golpe para todos sus miembros. Pero, por lo general, es uno solo de los miembros de esta familia el que se encarga de los cuidados principales del enfermo; sin embargo, es esencial que no se haga cargo de todos los problemas. Los demás familiares deben colaborar con ayuda física, económica y moral, relevándose en algunas tareas y cooperando en las decisiones. Esta colaboración es, sobre todo en las últimas fases, de vital importancia debido a que el desgaste físico y moral es mayor.

Con frecuencia, dedicándose al cuidado de una persona enferma de alzhéimer no solo absorbe todo el tiempo libre, sino que también se tiene que abandonar la atención y dedicación al resto de la familia. Por eso creo que con la ayuda de todos los miembros de la unidad familiar el cuidado de estos enfermos puede no resultar una tarea tan extremadamente dura. Por otro lado, las personas que se encargan del cuidado de estos enfermos a menudo se sienten agotadas y desesperanzadas, ya que ven que la persona a la que quieren y ayudan se va consumiendo día a día, sin que nada ni nadie pueda detenerlo ni evitarlo. En muchos casos es el marido o la mujer el que se encarga de cuidar al enfermo, sintiéndose angustiado ante la situación en la que se encuentra la persona con la que ha compartido su vida durante tantos años.

El cuidador principal de un enfermo de alzhéimer sufre numerosos cambios en su vida: su fuerza vital se va desgastando, se siente cansado y dolorido como consecuencia de cargar el peso del enfermo al cambiarle de postura y permanecer las 24 horas del día pendiente de él. La presión psicológica también es grande; son demasiadas decisiones, demasiadas preocupaciones, demasiadas frustraciones. El cuidador pierde totalmente la independencia, su vida está absorbida por la atención que presta al enfermo. Por otra parte, el cuidador, si no tiene a nadie con quien compartir sus tareas y sus escasas alegrías, se sentirá triste y solo. Tiende a no ocuparse de sí mismo, abandona a sus amigos, sus aficiones favoritas e incluso deja a un lado su estado de salud; no se somete a revisiones médicas cuando son necesarias o en el caso de notar alguna anomalía. No tiene tiempo para sí. En muchas ocasiones se encuentran con la necesidad de tener que abandonar sus trabajos para ocuparse plenamente de su familiar enfermo, por lo

que sus vidas se paralizan por completo. A esto, además se añade el problema de no saber cuándo volverán a reiniciar su vida profesional y personal.

Todas estas dificultades con que se encuentra el cuidador ante una enfermedad crónica como es ésta, provocan la aparición de una serie de sentimientos contradictorios, nada extraños por otra parte. Algunos cuidadores se sienten mal por experimentar sentimientos de rechazo, ya que piensan que no son aceptados por los demás y que nadie puede entenderlos. Cuando esto sucede, es bueno pedir ayuda, porque seguramente estén ya sufriendo el síndrome del cuidador.

Estos cuidadores nos piden a la sociedad que reconozcamos su labor, no para felicitarles ni consolarles, sino para facilitarles la ayuda que precisan para seguir cuidando a su familiar a quien quieren seguir cuidando, pero sin llegar a estar “quemados” por la enfermedad que está acabando con la vida de su ser querido. No nos olvidemos que nunca renunciarán a cuidar a su familiar enfermo, pero hay ocasiones que necesitan de nuestra ayuda.



## EL ENFERMO DE ALZHÉIMER NOS NECESITA

Los médicos aún no podemos curar esta enfermedad, ni prevenirla, ni siquiera esconder sus síntomas durante mucho tiempo. ¿Cuidamos nuestro cerebro? En la actualidad tratamos el cerebro de manera diferente. Incluso aquellas personas que se ganan la vida pensando tienen que depender de él como si fuera un almacén de datos. En sustitución de este gran centro de la memoria tenemos notas adhesivas, cuadernos de apuntes, agendas, rotuladores, internet, teléfonos inteligentes, ordenadores, bibliotecas... Vivimos rodeados de la memoria externa. El cerebro moderno está dedicado principalmente a la síntesis de ideas, las impresiones emocionales, el ingenio retórico y la diversión. Nos preocupamos de hacer ejercicio físico para mantener en forma nuestros músculos, nuestro corazón, pero no ejercitamos nuestra memoria para mantener en forma nuestro cerebro.

¿Qué podemos seguir haciendo por las personas afectadas por esta enfermedad? El respeto a la vida de forma tan patente que se perciba en quien asiste a los enfermos que la padecen, cuyos rostros nos revelan una vida débil y que se acerca a su fin, es uno de los signos más valiosos de una cultura que, además de buscar la felicidad, la comodidad, la eficacia y la eficiencia de la técnica, mira a sus mayores y les dedica atención y respeto, les cuida y se responsabiliza de paliar sus carencias y sus debilidades.

Por ahora tenemos que seguir diciendo que esta enfermedad no tiene curación, aunque con el uso de nuevos medicamentos y la oportunidad de un diagnóstico precoz se ralentizan y se tratan de manera más adecuada los incipientes síntomas de deterioro mental y motor. Mientras esperamos una solución más avanzada, el mejor tratamiento que podemos aportar a nuestros enfermos es el cuidado y el afecto.

Es posible que el enfermo haya perdido la memoria, pero no el corazón. El corazón no se pierde hasta la muerte. Mientras el corazón bombee la sangre nos mantiene vivos, permanecerá viva nuestra identidad, seguiremos siendo quienes somos; sucede que serán otros, los cuidadores, quienes nos quieren, los que nos dirán quiénes somos en cada gesto o palabra dirigida a nuestro corazón; con pequeños gestos, muestras de cariño, besos, cuidados, ternura... que no caerán en saco roto. Bien es cierto que no llegarán a estimular las neuronas del enfermo, pero sí se depositarán en su corazón. Por eso nunca serán estériles, nunca estarán de más.

Cuidar con amor a las personas que han perdido la memoria es tratarlas con dignidad. Lo único que puede despojar de dignidad al enfermo con deterioro cognitivo es la indiferencia, perder el contacto con gente que le quiera, el aislamiento. El aislamiento y la distancia del que perdió la memoria constituyen un auténtico maltrato de la persona. Si el enfermo no percibe los gestos de amor, su vacío será grande, porque aquello que sí tienen, la capacidad de percibir estímulos agradables, amorosos, en definitiva, se irá atrofiando. Por eso, mantener la cercanía con el enfermo y evitar las distancias afectivas son la mejor terapia para conservar viva la memoria del corazón. El contacto físico, la caricia, el beso, el susurro cariñoso... se convierten en estímulos afectivos que toda persona necesita. Los necesitamos nosotros y, por supuesto, los necesitan ellos.

El enfermo de alzhéimer nos necesita a todos. Necesita a los investigadores, a los sanitarios, a los cuidadores, a su familia, a las instituciones, necesita a toda la sociedad. Aún la Ciencia no ha conseguido resolver su problema, pero hay muchas cosas que podemos hacer por ellos, mientras tanto, para que su enfermedad sea más llevadera.

## HAZ A LOS DEMÁS LO QUE QUIERES QUE TE HAGAN A TI

Con frecuencia se hace mención al relato de un extranjero que, muchísimos años atrás, se acercó a un famoso clérigo y le hizo la siguiente proposición: *"si puedes decirme la esencia de tu religión mientras permaneces parado sobre una sola pierna, me convertiré a ella"*. Sin vacilar, el clérigo respondió: *"no hagas a los demás lo que no te harías a ti mismo. Esta es la Ley Básica. Lo demás son comentarios"*. De esta respuesta que dio el famoso clérigo he elegido para el título de este apartado la versión definitiva: *"Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti"*.

Tal vez se pregunte ¿a qué viene todo esto? Pues para recordar debiera ser nuestra actitud cuando estemos cuidando a los 800.000 enfermos de alzhéimer que hay en España. Estos enfermos a los que se les deteriora la memoria progresivamente no pierden la sensibilidad física ni afectiva. Captan la sonrisa, aceptan y agradecen las caricias. Son capaces de captar el afecto del que les cuida.

El tipo de cuidados afectivos que le procuran los familiares tal vez compense la posible falta de su profesionalidad y de sus conocimientos técnicos. Cuidados afectivos que desgraciadamente no suelen dispensarse con la frecuencia que sería deseable en todos los ámbitos de la atención. Es conveniente que nos detengamos unos momentos para apreciar el valor terapéutico de una caricia o una palabra amables dichas con suavidad y cariño. Por ello, le invito, amable lector, a hacer un ejercicio de imaginación para tratar de entender qué pueden sentir estos enfermos durante tantos años prisioneros de un cuerpo inmovilizado y de una mente que se ha apagado al razonamiento, pero no a las sensaciones. Si fuera así, no

sería difícil imaginar que muchas de esas sensaciones sean de miedo producido por falta de comprensión de nuestro entorno.

Tal vez esté pensando que como no tiene ningún familiar o amigo enfermo que padezca esta enfermedad a quien cuidar no vaya con usted el contenido de lo leído hasta ahora. Pues no lo crea así. Antes de continuar leyendo la siguiente página de este librito, reflexione cómo puede poner en práctica *“haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti”* o si le ayuda más, *“no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti”* no sólo a la hora de cuidar a un enfermo, sino en su trabajo, en su familia, en su grupo de amigos y, ¡por qué no!, en la política.

Mientras la ciencia médica investiga para poder detectar precozmente la enfermedad, consigue medicamentos para controlar los síntomas molestos y continúa investigando para controlar su evolución a etapas más avanzadas, los que estamos junto a los pacientes, cuidémosles como nos gustaría que nos cuidasen a nosotros si nos encontráramos en su misma situación.

## CUIDAR CON CARICIAS

*“Crean un robot con la apariencia de una foca bebé, con el que se pretende ayudar a los enfermos que padecen autismo y la enfermedad de Alzheimer. El prototipo responde a las caricias de los humanos con sonidos, gestos y movimientos gracias a los sensores que lleva en los bigotes. Esta foca bebé responde cuando es acariciada de forma adecuada. Según los inventores de “Paro”, que es como se llama el robot, tiene sus beneficios al interactuar con los enfermos de alzhéimer”.*

Esta noticia motivó mi deseo de expresar en este apartado la importancia de las caricias como instrumento humano para cuidar a los enfermos aquejados de esta enfermedad. Cuando terminé de leerla me hizo reflexionar y preguntarme ¿es que no somos capaces de acariciar a nuestros enfermos y tenemos que inventar un robot para ello?

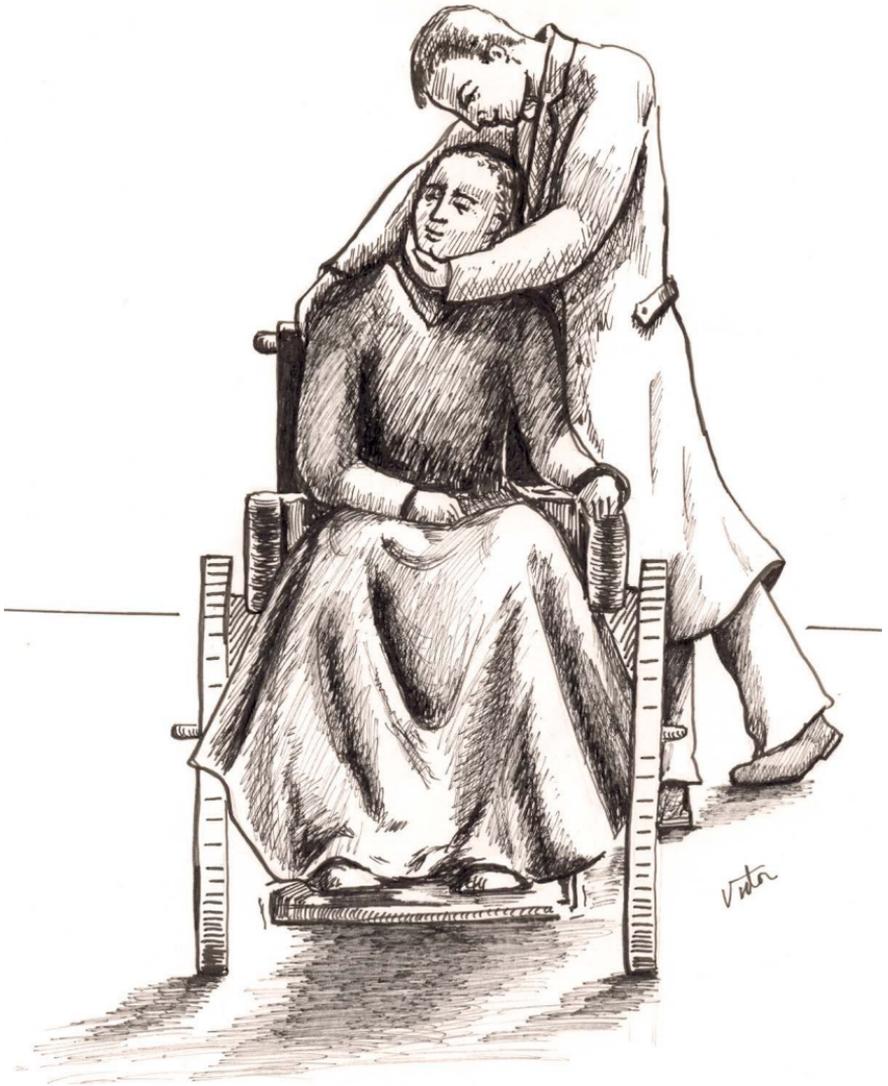
Las manos son uno de los instrumentos comunicadores por excelencia; esto lo constatan cada día más los especialistas en relaciones humanas, que han comprobado que quienes durante su infancia no recibieron caricias de sus padres son más proclives a mostrar dificultades para dar o recibir afectos, a mantener una postura corporal rígida y a las limitaciones para expresar emotividad. Asimismo, manifiestan una tendencia a evitar el contacto físico con los demás, a verlo como algo inapropiado o “sucio”. Son vistas como personas distantes, “frías”. Al parecer estas personas evidencian también una dificultad mayor de la habitual para sentirse queridas y aceptadas por los demás. Acariciemos a nuestros hijos para que ellos sepan cuidarnos, cuando lo necesitemos, con sus caricias.

La demencia es un proceso degenerativo progresivo e irreversible que va minando de forma progresiva las capacidades intelectuales del enfermo; es una enfermedad que golpea el cerebro del enfermo y el corazón de su familia. Pero no olvidemos que quien la padece aún recuerda el amor. Cuidar al enfermo de alzhéimer es cuidar a alguien que recibe sin darse cuenta; él recompensa nuestro trabajo con una mirada o una sonrisa; supone hacer que nuestro tiempo se componga de paciencia, amor y buena voluntad. No nos piden más que una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando ya no puede hacerlo. El cerebro de este enfermo está estropeado, pero su corazón, al menos el afectivo, no. Su corazón biológico necesita que sus coronarias le aporten sangre suficiente; cuando éstas no cumplen bien su función, podremos aportar soluciones farmacológicas o quirúrgicas. Sin embargo, su corazón afectivo sólo precisa de afecto y para alimentar de este afecto tan solo necesita que le transmitamos el nuestro a través de nuestra sonrisa, con palabras agradables y con nuestras caricias.

La comunicación es distinta si nos situamos a un metro de la cama o si nos ponemos a su lado tocándole con nuestra mano. Cuando el profesional sanitario coge la mano del enfermo parece que parte de su sufrimiento pasa a quien le toca. Cuando alguien es capaz de acercarse al enfermo y darle la mano, o un beso o con una caricia, aparte de ser un acto de amor infinito se consigue que el enfermo se sienta como una persona viva y emotivamente unido a quien le muestra ese afecto. Un apretón de manos, una caricia, un fuerte abrazo, no los lleva el viento, suelen pesar más que las palabras.

Con nuestro contacto físico le transmitimos el importante mensaje de que no será abandonado y que siempre tendrá a su lado un ser que le aprecia. En ocasiones, el tacto suele ser la única forma de comunicación y de expresión de cuidado que se le puede dar. Si tiene que cuidar a alguien que padece esta terrible enfermedad hágale compañía, siéntese junto a su cama y cójale de la mano. ¡No lo ignore! Aunque parece que no entiende nada, piense que siempre le queda la afectividad. Es muy importante que el enfermo de alzhéimer y su cuidador mantengan alguna forma de comunicación, sobre todo en los estadios avanzados en los que el enfermo ya casi

no se comunica verbalmente. Si quien le cuida o acompaña sigue hablándole, sonriéndole o acariciándole, esta comunicación afectiva con el enfermo permanecerá intacta aún cuando la comunicación verbal se pierda. Conviene recordar que el lenguaje del cariño con nuestras caricias nos mantiene cercanos a quien cuidamos.



## MORIR CON DIGNIDAD

La enfermedad de Alzheimer tiene un final. Un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Además, como todo enfermo en fase terminal, tiene el derecho a morir en paz y con dignidad. Esta enfermedad tiene dos protagonistas por excelencia, que son el enfermo y su familia.

Durante las distintas etapas de la enfermedad, los cuidados que le presta su familia no pueden finalizar con una muerte indigna para el propio enfermo y para sus allegados. La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en su recomendación 11.418 adoptada el 25 de junio de 1999, nos recuerda que la obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y la protección encuentran su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad. El concepto de morir con dignidad implica morir sintiéndose persona, morir humanamente, morir rodeado del apoyo y del cariño de sus seres queridos, eliminando en lo posible el dolor y el sufrimiento, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte con serenidad, con la asistencia sanitaria precisa y con el apoyo espiritual si se desea. Morir en casa es sinónimo de morir bien, serenamente, con naturalidad, rodeado del bienestar que nos ha facilitado la vida y la gente con quien la hemos compartido.

Muerte digna es mucho más que un estilo particular de muerte; es un concepto amplio, una filosofía de morir basada en el respeto por la dignidad del ser humano hasta la hora de su muerte. En la categoría de muerte digna se pueden incluir los Cuidados Paliativos. Estos cuidados como ejercicio profesional en la fase final de la vida

de esta enfermedad no pretenden dejar de hacer, sino que intentan modificar la forma de acontecer el proceso de morir, favoreciendo que este proceso se produzca sin sufrimiento. Para cuidar bien en el final de la vida a estos enfermos es preciso que tengamos en cuenta lo siguiente: El enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se deriven, como efectos secundarios, el entorpecimiento o la menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente. También tiene derecho a que no sufra ningún otro síntoma. La nutrición ahora ya no tiene sentido. En la agonía la ayuda que necesita es que alguien humedezca los labios y le escurra unas gotas de agua entre los labios. Mantener la medicación, que ya no tiene utilidad en esta etapa de la enfermedad y que ni está orientada al control de los síntomas molestos, tampoco tiene sentido.

¿Qué podemos hacer para que el final de la vida de estos enfermos sea más confortable? Sin duda alguna, evitar aquellos procedimientos terapéuticos que disminuyan el confort, aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad, o prácticas fútiles o maleficientes, aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad.

Desde la filosofía de los Cuidados Paliativos se defiende la consideración de la dignidad del enfermo en situación terminal como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. Cuando en términos coloquiales se habla de unas condiciones de vida indignas, las que son indignas son las condiciones o los comportamientos de quienes las consienten, pero no la vida del enfermo. Es en esta corriente de pensamiento solidario, poniendo la ciencia médica al servicio de los enfermos que ya no tienen curación, donde echa sus raíces y se desarrolla la tradición filosófica de los Cuidados Paliativos. En otras palabras, se trata de dar la atención técnica y humana que necesitan los enfermos en situación terminal, con la mejor calidad posible y buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad.

La Medicina Paliativa también es necesaria. A los médicos, tal vez nos han enseñado muy bien a prevenir y a curar en la Facultad, pero cuando no somos capaces de conseguir ni lo uno ni lo otro, hemos de aprender que aún se puede seguir haciendo mucho por aliviar los síntomas de esta enfermedad que no se ha conseguido prevenir

ni curar. El enfermo sigue solicitando nuestra ayuda para no sufrir. Hemos de saber manejar la morfina o los opioides útiles para aliviar el dolor insufrible y la dificultad respiratoria. Debemos conocer y poner en práctica los protocolos de sedación paliativa. Tendremos que saber evitar la obstinación diagnóstica y terapéutica que, en ocasiones, lo único que consigue es demostrar que la muerte del enfermo es un fracaso profesional. Él desea que nos olvidemos de esa enfermedad que no hemos conseguido controlar, pero que no nos olvidemos de él. Nos pide que usemos los fármacos necesarios y a las dosis necesarias para aliviar su dolor; nos pide que sedemos su angustia por esa asfixia que le va a llevar a la muerte, que apaguemos su consciencia para evitar contemplar cómo se desangra sin que lo podamos evitar. Todo esto es ayudar a morir bien, a morir con dignidad. El enfermo de alzhéimer no nos puede pedir todo esto, pero su familiar podrá enfrentarse mejor a su pérdida si ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho. Morir con dignidad, como dice García Sabell, significa sencillamente: *"irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre sus seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia, de los amigos..."*



## CUANDO LA MEMORIA SE VA PARA SIEMPRE

El cerebro es un órgano muy complejo; cuando se nos ocurre reflexionar sobre él con cierta profundidad nos solemos preguntar por qué funciona tan bien la mayoría de las veces. Pero, en general no solemos pensar en eso. Sencillamente, damos por sentado que poseemos esta maquinaria electroquímica casi silenciosa e increíblemente poderosa. La alimentamos, la protegemos con un casco cuando viajamos en moto, en bicicleta o en patinete, o cuando tenemos riesgo de ser golpeados en la cabeza realizando nuestro trabajo; simplemente, dejamos que trabaje por nosotros. Tan solo nos sorprendemos, nos sentimos vencidos y asustados, cuando empieza a fallar de alguna manera.

El alzhéimer destruye gradualmente un enorme número de células cerebrales y tal destrucción conduce a la pérdida paulatina de la memoria, incapacita para aprender, e inhabilita a la persona para llevar a cabo las actividades más simples y primarias. Esta enfermedad no se manifiesta de manera brusca; se va desarrollando de forma tan gradual que su comienzo es imperceptible. Esta característica de ser una enfermedad que se va arrastrando tan lentamente, borra las fronteras habituales entre salud y enfermedad de tal manera que puede incluso llegar a hacernos dudar de nuestros supuestos más básicos sobre la enfermedad.

Cuando se ejerce una medicina humanista nos interesa conocer la enfermedad, pero fundamentalmente nuestra preocupación se centra en la persona que la padece. De esto quiero contar algo, sobre todo, después de haber visitado a una enferma que se encontraba en la fase agónica, en la residencia en la que estaba siendo cuidada por profesionales sensibles y competentes, y acompañada diariamente por una de sus hijas. Falleció dos días después.

Mientras la memoria se va para siempre, el afecto interactivo entre el enfermo de alzhéimer y su familia es lo que les mantiene identificados entre ellos. La memoria ya no les sirve, pero sí el cariño. El paciente no graba nuestras palabras, nuestras órdenes, nuestras ideas, pero sí aprecia nuestros gestos de afecto hacia él, nuestra sonrisa, nuestra caricia, nuestra mirada. Ahora necesita de nuestra ayuda: que le acerquemos la comida a su boca, que le pongamos ese vestido o esa camisa que sabemos que siempre le gustaba ponerse, que hablemos por él, que exijamos ante quien sea lo que él necesita. El enfermo pierde poco a poco todas sus facultades, deja de hablar, de moverse, de reconocer, pero sigue estando vivo, sigue sintiendo y lo expresa, aunque sea con su mirada.

Quienes cuidan a estos enfermos, su familia, también han sido tocados por esta enfermedad, no en sus aspectos biológicos, pero sí en sus aspectos emocionales y sociales. Y como no, también en sus aspectos espirituales. Es entonces cuando el familiar se cuestiona: ¿qué es la vida?, ¿qué es la persona? Pero le mira y se da cuenta que aún tiene vida y además sigue siendo persona, incluso cuando está llegando su final. Es un momento complicado para quienes le cuidan porque es cuando hay que comenzar a tomar algunas decisiones importantes.

Durante su enfermedad, el enfermo habrá tenido episodios de atragantamiento que, cuando se repiten, habrán motivado aplicarle una sonda nasogástrica para asegurar su hidratación y su nutrición, pero en la fase terminal la mayoría de los enfermos de alzhéimer dejarán de ingerir alimentos por la boca y puede que duerman muchas horas. Es en este momento cuando la familia empieza a preocuparse de que se encuentre incómodo, de que tenga hambre, tenga sed. Entonces, los profesionales sanitarios podemos ayudar a los familiares con nuestras explicaciones. Ellos necesitan que les confirmemos que se encuentra ya en la fase terminal de su enfermedad y que en ella no están incómodos ni sienten hambre ni sed porque su cuerpo se está apagando. Se trata de un proceso natural. Su aparato digestivo y sus riñones ya no pueden seguir procesando los nutrientes o eliminando los residuos como lo hacían antes. Introducir sueros en su organismo, en esta fase, puede ser la causa de que el corazón se congestione y se colapse, y los pulmones también pueden dañarse. Las manos y

los pies empezarán a estar fríos y pueden tener un aspecto hinchado y azulado porque los tejidos no obtienen un nivel adecuado de oxígeno. El enfermo ahora casi no responde a los estímulos, y su respiración es más lenta, incluso puede resultar ruidosa porque hay acúmulo de flemas en la garganta.

El final de la vida de estos enfermos suele ser un momento tranquilo, y la persona, simplemente, se va. La familia que está a su lado es ese instante puede percatarse de repente de que el enfermo ya no respira. En unos pocos minutos se para el corazón y el enfermo, por fin, descansa.

La vida se ha escapado y el cuidador ya no puede realizar su labor ni el intercambio interactivo de cariño. Ese vacío le provocará gran cantidad de emociones que se caracterizarán por episodios de alivio, reproches, culpa, ira, soledad y nuevos propósitos. Pero no podemos olvidar que llorar la pérdida de un ser querido es un acontecimiento emocional muy complejo, que sólo se lo podrían transmitir quienes han pasado por esa dolorosa pérdida, no quienes lo contemplamos desde fuera. Para la familia, la memoria no se va para siempre porque nunca olvidarán el cariño que se transmitieron.

## PARA CUIDAR, HAY QUE CUIDARSE

Cuando se cuida a una persona dependiente puede verse afectada la propia salud. Muy a menudo se puede transformar uno en una persona muy estresada por el cuidado que está procurando a la persona. La nueva situación de quien cuida a su familiar que padece alzhéimer cambia la vida, en muchos casos mujeres que combinan el trabajo con el cuidado a estas personas y renuncian con frecuencia a sus vacaciones y a sus relaciones sociales. Además, si el papel de cuidador comienza al final de la madurez o al principio de la senectud que es cuando su propia salud y sus energías empiezan a menguar, supondrá un factor favorecedor del síndrome del agotamiento del cuidador.

El cuidado de las personas dependientes supone una gran carga física y emocional para el cuidador, que está sometido a un desgaste afectivo prolongado en relación con la evolución de la enfermedad de la persona dependiente y que puede estar influido por el desconocimiento de la enfermedad, la aceptación del deterioro y de la posible muerte. El cansancio, el insomnio, la irritabilidad, el estado ánimo deprimido, la frustración por el sentimiento de impotencia y de fracaso, el aislamiento social, suelen ser los efectos más destacados. El tiempo de aparición de los efectos que he citado va a depender de la fortaleza física y emocional del cuidador y de la causa de dependencia de la persona enferma. Lo que sí hay que destacar es que la duración de la enfermedad de la persona dependiente va a ser un factor muy importante que afectará a la situación emocional y física del cuidador.

Es importante fijarnos en los primeros síntomas que nos pueden alertar de que el cuidador comienza desgastarse en el plano físico, así como en el plano psicológico. Cuando el cuidador comienza

a quejarse de cansancio continuado, de insomnio, o presenta signos irritabilidad ante cualquier circunstancia por banal que sea o detectamos que comienza a consumir psicofármacos de manera constante; si su estado de ánimo es deprimido, presenta disminución de sus actividades de ocio y de sus relaciones sociales, si manifiesta sentimientos de culpa, o tiene dificultad para concentrarse o presenta cambios frecuentes de humor, debemos sospechar que estamos ante el síndrome del cuidador.

Si estamos ante esa situación lo primero que tenemos que hacer es procurar entender los problemas, el estado de salud y el punto de vista del cuidador. Hemos dicho que el síndrome del cuidador se caracteriza con frecuencia por un elevado consumo de automedicación ya que considera que no se puede permitir el lujo de enfermar en estas circunstancias, siendo importante animarle para que busque consejo médico sobre sus síntomas físicos, así como ayuda psicológica.

Si no atendemos a estos síntomas de alarma, la consecuencia puede ser muy complicada para el propio cuidador, así como para la propia persona dependiente que está siendo cuidada. El cuidado que ofrecería a la persona dependiente sería un cuidado posiblemente deficiente. El cuidador se preocupa fundamentalmente de la persona a la que cuida y no se preocupa por él, así que él no va a tomar la iniciativa de pedir ayuda. Por eso hemos de estar muy pendientes de los cuidadores, de su salud física y emocional. Ésta será una de las responsabilidades de los profesionales y de los familiares. El cuidador ha de ser atendido con el mayor esmero posible, de igual manera que el propio enfermo.

¿Cómo se puede ayudar desde el entorno más cercano del cuidador, desde la propia familia? No dejando solo al cuidador principal, a veces único, sino más bien ofreciendo un apoyo especial y continuo. Colaborando con él en el cuidado, tratando de distribuir el trabajo más equitativamente entre los distintos miembros de la familia. Es la mejor ayuda que le podemos ofrecer. En el caso de que detecten síntomas de cansancio que le afectan a su salud tanto física como psíquica aconsejando acudir al profesional y, si es posible, acompañándole también le estaremos ayudando.

Si usted, lector de este artículo, tiene a su cargo una persona dependiente, no dude en consultar con su médico si se siente cansado de forma continua, más irritable, no duerme bien, etc. Pida ayuda si no puede con todo. Dedique más tiempo para cuidarse. No se aisle de sus amistades. Cuide su alimentación. Procure descansar las horas necesarias. Acostúmbrese a delegar tareas de cuidados. Tenga en cuenta que sus necesidades personales también son importantes; si las resuelve podrá cuidar mejor.

También la sociedad debe asumir su propio compromiso con los cuidadores, como podría ser reconociendo el trabajo que realizan como una actividad humana básica y, como tal, recompensada; o proporcionando al cuidador una subvención económica, desgravaciones fiscales, subsidios y baja laboral mientras dure la enfermedad, si este trabajo del cuidador pudiera llegar a convertirse en una amenaza a su independencia económica.



## ADEMÁS DEL ALZHÉIMER, TAMBIÉN LA COVID-19

Ante la pandemia de la COVID-19, la Medicina no ha sido capaz de prevenir el padecerla; no ha tenido remedio para todos los que la han padecido; además, tampoco ha podido ofrecer el consuelo necesario ni al propio enfermo ni a su familia. Nos ha cogido a todos desprevenidos en conocimientos y en medios para abordar la enfermedad, y desbordados e impotentes para poder ejercer una medicina de acercamiento humano.

Cuando la persona padece una enfermedad incurable, avanzada o en fase terminal, y en general, cualquiera que sufre, por la propia naturaleza del sufrimiento, reclama alguien junto a él, para que con su compañía le dedique unas palabras de consuelo y ofrezca algún remedio que le alivie. Aliviar, acompañar o consolar constituyen parte del trabajo de los profesionales sanitarios y, muy especialmente, cuando curar no es posible.

La enfermedad y la muerte por este virus necesitaban de mucha ciencia que se ha ido adquiriendo a medida que los enfermos se contagiaban o se morían, pero las personas que la padecían o se morían a causa de ella necesitaban del acercamiento humano de las personas que les atendían y de sus seres queridos que ahora no los podían acompañar para cuidarles o despedirse de ellos. Para los cuidadores de quienes padecen alzhéimer está suponiendo un gran sufrimiento, una gran tristeza y una terrible frustración, por no poder cuidarles como lo estaban haciendo hasta ahora. Incluso, muchos de estos cuidadores no han podido despedirse de sus familiares con la enfermedad, provocándoles con toda seguridad una evolución patológica de adaptación ante su pérdida; otra consecuencia más de esta pandemia.

La pandemia de COVID-19, generada por el coronavirus SARS-CoV-2, ha requerido de unas medidas drásticas para contener su propagación con sus consecuencias y evitar el colapso del sistema sanitario. Para ello, quienes asumieron la responsabilidad de su control impusieron medidas como el distanciamiento social, la protección de los colectivos más vulnerables y el confinamiento domiciliario. Por estas razones, el contacto social con las personas mayores y frágiles como las personas con la enfermedad de Alzheimer o con otras formas de demencia, se ha restringido específicamente. Se dieron órdenes como el cierre de centros para mayores y de centros de día. Se han restringido las visitas a las personas ingresadas en residencias, geriátricos y centros socio-sanitarios, incluyendo las visitas de sus familias.

Por otro lado, expertos internacionales han avisado de la vulnerabilidad de las personas con demencia ante el coronavirus debido a que el acceso limitado a información verídica y la dificultad para comprender y recordar las medidas de seguridad aumentan el riesgo de las personas con demencia de contraer el coronavirus. Además, la soledad y el aislamiento social, tanto domiciliario como en residencias puede incrementar su estrés y sus problemas de conducta.

Quienes durante esta pandemia estaban padeciendo la enfermedad de Alzheimer tal vez no se hayan dado cuenta de lo que estaba pasando, pero sí les estaba afectando con mayor aislamiento, con mayor soledad, distanciados de sus familias.

Los que sí se han dado cuenta y también la sufrieron han sido sus familias y sus cuidadores. La situación generada por la COVID-19 ha supuesto grandes cambios en el día a día, afectando de manera directa a las personas que padecen esta enfermedad y a sus cuidadores. Asumir el no poder salir de casa, no ver a las personas que habitualmente acostumbraban a cuidarlos, adoptar e interiorizar hábitos repetitivos como el lavado de manos frecuente, la necesidad de observar rigurosamente las medidas de prevención e higiene, han supuesto un trabajo mayor para sus cuidadores, que han tenido que hacer un gran esfuerzo para explicar la nueva situación de un modo adaptado a su capacidad cognitiva.

Si cuidar a una persona que padece alzhéimer es difícil en situaciones sanitarias de normalidad, en esta situación excepcional que estamos viviendo aún se hace incluso más difícil, sobre todo para sus cuidadores. Pero si además de padecer alzhéimer, se padecen los efectos del coronavirus, se hace ya casi imposible de llevar esta situación para sus familias, que suelen ser sus cuidadores.

La compañía a los moribundos hará que no mueran en la soledad sino con la dignidad de un ser humano cogido de la mano y con la caricia de sus seres queridos; cuando llegue la muerte, que no sea en soledad, lejos de su familia. La COVID-19 ha forzado la ruptura del vínculo físico e incluso afectivo con sus seres queridos; no los pueden cuidar como antes, pero ni siquiera les pueden visitar ni acompañar; y si llega su final, tampoco se pueden despedir como desearían hacerlo. Esta pandemia se ha cebado en los aspectos físicos, pero también en los emocionales de las personas, de los enfermos, de las familias y de los sanitarios. Cada uno de ellos ha sufrido por haberse encontrado cerca de la muerte y lejos de sus familias.

Con este virus les ha llegado a estos enfermos su final antes de cuando la enfermedad lo tenía previsto. Además, mientras llegaba, su única compañía era la soledad. Una soledad que ha provocado gran pena a sus cuidadores, a sus familiares. Y cuando se han muerto ha sido lejos de quienes los querían. Un tramo final triste para los enfermos, para sus familias y frustrante para los profesionales que les han atendido.



## LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LA PERSONA QUE PADECE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Cuando nos encontramos ante una persona con una enfermedad incurable sólo nos queda aliviar el sufrimiento, que para la persona que lo sufre y para su familia no es poco, pero con frecuencia no se le ofrece la importancia debida. En el final de la vida también debemos cuidar la vida; por eso sus cuidados, su atención, deben ser la continuidad de los cuidados y de la atención que venían recibiendo, centrándose ahora en el alivio del dolor y en el bienestar de su último tramo. La persona con demencia, en fase muy avanzada, suele encontrarse totalmente encamada, sin capacidad de poder emitir sonidos, y además tiene graves problemas de deglución con la consiguiente desnutrición, úlceras por presión y frecuentes infecciones urinarias y respiratorias. A estas personas les hemos de seguir cuidando.

Las personas que padecen una demencia en sus estadios finales han de recibir unos cuidados paliativos de calidad en cualquiera de los niveles asistenciales que se encuentren: en atención primaria, en atención especializada o en atención socio-sanitaria. Actualmente, estamos de acuerdo en que los cuidados paliativos hay que iniciarlos desde el mismo momento en que se da a conocer el diagnóstico de una enfermedad incurable, pero establecer un punto de corte para conocer cuándo son susceptibles de estos cuidados, quienes padecen una demencia avanzada, es bastante difícil y podríamos decir que poco útil porque las características de esta enfermedad nos deben llevar a realizar un planteamiento más flexible.

Cada vez está más aceptada la necesidad de incorporar los cuidados paliativos en el abordaje de las personas con demencia avanzada, ya que identificar e incluir a estos pacientes en un programa de cuidados paliativos facilitará el control de sus síntomas molestos al final de su vida, así como poder ofrecer un soporte emocional a su familia.

### **¿En qué consisten los cuidados paliativos?**

Los cuidados paliativos son un cuidado integral y activo de las personas cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Son una filosofía de cuidados donde lo básico no es la curación, sino el alivio de los síntomas y la prevención en lo posible de las complicaciones de la enfermedad, el mantenimiento del confort de la persona enferma y la atención a la familia durante la enfermedad y en la fase de duelo. Los cuidados paliativos consideran que el paciente y la familia son una unidad a quienes hemos de cuidar, que el principal objetivo es eliminar el sufrimiento y que la muerte es esperada, pero sin adelantarla ni retrasarla. Estos cuidados deben aplicarse desde el comienzo de la enfermedad, junto a otras terapias que intentan controlar las penosas complicaciones clínicas que suelen presentar a lo largo de la enfermedad.

### **¿Por qué también necesitan cuidados paliativos las personas con demencia avanzada?**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define los cuidados paliativos como los cuidados que consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas, y sus familias, con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes con alto impacto emocional, social y espiritual y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de confort y la calidad de vida, definida por los enfermos y sus familias, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.

Después de haber leído esta definición, estoy convencido de que podemos comprender que también las personas que padecen una demencia avanzada deben recibir cuidados paliativos. Morir de cáncer no es tan diferente de morir de una insuficiencia cardíaca avanzada, de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, de una

demencia avanzada... Muchos enfermos que se mueren en estas condiciones tienen muchas necesidades en los últimos meses de su vida. La incapacidad funcional, la fragilidad, la pluri-patología que suele acompañar en la fase avanzada de la evolución de la demencia hacen necesario que se la considere como enfermedad tributaria de cuidados paliativos.

El cuidado de la persona con demencia avanzada, en su fase terminal, es hoy una necesidad y una realidad clínica, conceptualmente compatible con unos cuidados paliativos de alta calidad hasta el final de su vida. Estos cuidados deben ofrecer asistencia continuada con objetivos específicos, integración en la experiencia del proceso de muerte, no abandono del enfermo ni de su familia o cuidadores, control exhaustivo sintomático y ayuda continua en los miedos, aflicciones y pérdidas.

No podemos ignorar que los recursos existentes en la actualidad son insuficientes ya que la formación en demencia y en cuidados paliativos tendría que extenderse a la atención primaria, hospitales de agudos y a instituciones residenciales. Además, se debiera disponer de estructuras académicas adecuadas para el manejo del enfermo con demencia. Por otro lado, la larga duración de esta enfermedad, sus consecuencias devastadoras para la propia persona que la padece y la carga que supone para su familia y cuidadores hacen que sus efectos se reflejen en el sistema sanitario y los servicios sociales, no siempre preparados para hacer frente a la gran demanda que generan los problemas derivados de esta enfermedad. El apoyo familiar sigue siendo un pilar básico en el cuidado de estos enfermos.

Las personas con demencia avanzada son candidatos ideales para ser incluidas en un programa de cuidados paliativos, ya que su pronóstico es malo, no están indicados los tratamientos médicos agresivos y tienen importantes complicaciones clínicas derivadas de su estado.

### **¿En qué fase clínica de la demencia avanzada se le deben aplicar los cuidados paliativos?**

Intentar establecer el punto de corte de cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos a tratamiento paliativo resulta difícil y de utilidad incierta, ya que las características de la enfermedad obligan a un planteamiento más flexible.

Hay dos factores fundamentales que dificultan aplicar los cuidados paliativos a las personas con demencia avanzada; son: por un lado, la dificultad para determinar los factores pronósticos que definen el estadio final de la vida en la demencia y, por otro, el curso impredecible de la enfermedad.

Teniendo en cuenta que en la actualidad no existen tratamientos curativos para las demencias y siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos deberían aplicarse desde las primeras etapas de la enfermedad diferenciando, en este caso de demencia avanzada, los cuidados paliativos proporcionados durante todo el curso de la enfermedad y los cuidados de fin de vida. Estos cuidados deben ofrecerse a medida que se van desarrollando las necesidades y antes de que se conviertan en difíciles de controlar. No deben ser prestados exclusivamente por equipos especializados, servicios de cuidados paliativos o centros especializados, ofreciéndose sólo cuando ya no se responda a la eficacia de cualquier otro tratamiento, sino que deberían ser una parte integral de la atención sanitaria y tener lugar en cualquier ámbito asistencial.

En las demencias hemos de diferenciar los cuidados paliativos que se proporcionan durante todo el proceso de la enfermedad y los cuidados que hay que proporcionar en la fase terminal de la misma. A medida que la demencia empeora, la proporción entre riesgo y beneficio se hace menos favorable para las intervenciones muy agresivas y la atención hospitalaria del enfermo. En los casos graves, el bienestar del enfermo puede ser más conveniente que los intentos de prolongar la vida; el médico y representante o cuidador principal del enfermo deben colaborar en el plan asistencial. Estas decisiones son muy duras y difíciles para los familiares cuando son ellos quienes las tienen que adoptar. Por eso es muy importante que el equipo de cuidados paliativos les ofrezca una información total, clara y sincera sobre el estado de salud del paciente y cuáles son los beneficios y los perjuicios para el enfermo.

## ¿Qué cuidados necesita la persona que padece una demencia avanzada para poder humanizar el final de su vida?

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

Para cuidar bien al final de la vida a una persona que padece una demencia avanzada es preciso tener en cuenta algunas consideraciones:

El enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, como efecto secundario, el entorpecimiento o la menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte, no pretendida directamente. También tiene derecho a que no sufra ningún otro síntoma. El control de los síntomas es la esencia de un buen cuidado médico paliativo. En los estadios finales de la enfermedad, lo que debemos priorizar es el control de sus molestias. La nutrición en esta fase de la enfermedad ya no tiene sentido. En la agonía, la ayuda que necesita es que alguien humedezca sus labios y le escurra una gota de agua en ellos. Mantener la medicación que no tiene utilidad en esta etapa de la enfermedad y que no está orientada al control de síntomas molestos, tampoco tiene sentido.

Los profesionales que atendemos a estos enfermos en esta etapa avanzada de su enfermedad nos enfrentamos a varias tomas de decisiones sobre la alimentación artificial o sobre el tratamiento de una enfermedad aguda recurrente. Cuando cuidamos a estos enfermos solemos tener en muchas ocasiones la sensación de ser demasiado agresivos en el tratamiento de las complicaciones médicas que sufren. Sin embargo, hemos de tener en cuenta que estos enfermos requieren unos cuidados orientados a su bienestar y al de sus cuidadores. Para poder ayudar con nuestros cuidados a que estos enfermos tengan la vida que les quede más confortable debemos orientarlos a:

- Evitar los tratamientos que disminuyen la confortabilidad, aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad y las prácticas fútiles o maleficientes, aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad.
- Evitar la aplicación de vías intravenosas de forma reiterada.
- Evitar la utilización de medidas de sujeción física por medio de ataduras.
- Evitar la realización de curas complejas de úlceras por presión profundas sin cobertura analgésica.
- Evitar la colocación de sondas nasogástricas o gastrostomías para la alimentación o hidratación ya que en ocasiones pueden favorecer situaciones de agitación y maniobras repetidas de extubación.

El rechazo a la ingesta de una persona con demencia avanzada ¿implica la colocación de una sonda de alimentación? Para contestar esta pregunta antes hay que tener en cuenta que la alimentación por sonda en estos pacientes no previene la neumonía por aspiración, ni las úlceras por presión, ni las complicaciones infecciosas, ni mejora su estado funcional, su confort ni su supervivencia. El rechazo a la ingesta hay que considerarlo como marcador de la etapa final de la vida y no una complicación aislada del paciente. No obstante, nuestro cuidado supone que nuestro tiempo dedicado a la alimentación se componga de paciencia, amor y buena voluntad. Las sondas de alimentación suelen producir graves efectos secundarios que conllevan la utilización de medidas de restricción física, siendo éste un verdadero criterio de contraindicación para poner la sonda. Y ahora sí se podría responder a la pregunta diciendo que, en principio, no está indicada la utilización de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada. No obstante, se deben individualizar las decisiones teniendo en cuenta los criterios pronósticos.

Estas personas, a las que se les deteriora la memoria progresivamente, no pierden la sensibilidad física ni afectiva. Captan la sonrisa, aceptan y agradecen las caricias. Son capaces de captar el afecto de los que les cuidan.

Este tipo de cuidados afectivos que les procuran los familiares tal vez compense su posible falta de profesionalidad y de conocimientos técnicos. Cuidados afectivos que desgraciadamente no suelen efectuarse con la frecuencia que sería deseable. Sería conveniente que nos detuviéramos unos momentos para apreciar el valor terapéutico de una caricia o una palabra amable dicha con suavidad y cariño.

## ¿Dónde prestar estos cuidados?

Las personas con demencia avanzada pueden fallecer en:

- Su domicilio, con los cuidados asistenciales del equipo de atención primaria, con el apoyo ocasional de una unidad de hospitalización a domicilio, cuando el caso lo requiera por presentar mayor complejidad.
- En una residencia, apoyados también por una unidad de hospitalización a domicilio en casos de necesidad.
- En el hospital de agudos, en camas de cualquier servicio, con apoyo puntual de equipos de valoración o en camas de unidades de cuidados paliativos, si existen.
- En un hospital de crónicos, en camas o unidades de cuidados paliativos.

Si la familia cuidadora dispone del apoyo necesario, el domicilio del enfermo es el mejor lugar para morir, en su cama, rodeado de sus seres queridos. Si no fuera así por falta de medios y apoyos, al menos que lo haga en un lugar en el que no se encuentre solo, extraño, sino que resulte familiar y que se encuentre acompañado, además de cuidado, porque morir con dignidad significa irse de esta vida, no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar entre sus seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia, de los amigos.

En ocasiones hay que valorar la situación del ingreso en una unidad de cuidados paliativos. El ingreso hospitalario de estos enfermos en las etapas leves o moderadas de la enfermedad estamos de acuerdo en que no es recomendable; sin embargo, consideramos que para

mejorar la calidad de vida y para conseguir una muerte digna en las etapas más evolucionadas de la enfermedad, cuando empiecen a surgir complicaciones médicas como la disfagia, infecciones (respiratorias, urinarias), úlceras por presión, etc., quizá sí debemos considerar un ingreso en una unidad específica de cuidados paliativos. Cuando se plantee el ingreso del enfermo, su objetivo tiene que estar muy claro: evitar complicaciones, planificar la toma de decisiones futuras y la atención en las etapas finales.

Antes de decidir en casa o en el hospital, cuando ya no existe ninguna curación posible y la evolución de la enfermedad hace vislumbrar que la muerte está cerca, es cuando nos debemos hacer dos preguntas: ¿Dónde puede recibir el paciente el cuidado, la atención y el tratamiento que le garantice su calidad de vida, su dignidad y el tratamiento paliativo durante el tiempo que le quede? ¿dónde hubiera deseado fallecer el paciente? Se debería evitar ingresar a las personas con demencia avanzada en los hospitales si no se espera tener nuevos datos sobre el cuadro clínico o no se espera una mejoría apreciable del estado del enfermo. La atención y un buen tratamiento paliativo también se pueden procurar en su domicilio o en una residencia socio-sanitaria. Pasar la última etapa de la enfermedad en su casa, rodeado del bienestar que nos ha facilitado la vida y de la gente con quien la hemos compartido sería un privilegio para el enfermo y para su familia.

Si queremos lograr que las personas con demencia avanzada reciban en su hogar la atención adecuada es imprescindible que a estos familiares se les prepare para estas funciones. Prepararlos significa adiestrarlos para el cuidado integral del paciente y también brindarles soporte suficiente para puedan ejercer su función con el menor costo emocional posible.

### **¿La sociedad puede también aportar algo a estos cuidados?**

El enfermo desea que nos olvidemos de esa enfermedad que no hemos conseguido controlar, pero que no nos olvidemos de él que es quien la padece. Nos pide que usemos los fármacos necesarios y a las dosis necesarias para aliviar su dolor; nos pide que sedemos su angustia por esa asfixia que le va a llevar a la muerte. Todo esto es ayudar a morir bien, a morir con dignidad.

Los cuidadores de estos enfermos piden a la sociedad, al menos, que reconozca su labor, no para felicitarles ni consolarles, sino para facilitarles la ayuda que precisan para seguir cuidando a su familiar a quien quieren seguir cuidando, pero sin acabar “quemados” por la enfermedad que está acabando con la vida de su ser querido. Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no debemos eludir nadie: ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas. Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino a dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos. La ayuda que la sociedad puede aportar es el apoyo valorando su labor, formándoles para que se sientan seguros realizando su trabajo y, además, aliviando sus cargas económicas. No olvidemos que nunca renunciarán a cuidar a su familiar enfermo, pero hay ocasiones que necesitan de toda nuestra ayuda.

Tal vez la sociedad en general debiera tomar conciencia de que ayudar a los cuidadores es ayudar a los enfermos que ellos cuidan. Por eso, todos deberíamos aportar nuestra solidaridad, cada uno con nuestras posibilidades, como individuos, como profesionales, como comunidad, como instituciones, como una sociedad que no debe abandonar a ninguno de sus miembros. Estas personas con demencia avanzada nos necesitan a todos, a los investigadores, a los profesionales sanitarios, a los cuidadores, a su familia, y a las instituciones; necesitan a toda la sociedad.

Cuando la persona llega a la fase de agonía, la ayuda que necesita es que alguien le humedezca sus labios y le escurra unas gotas de agua sobre ellos. Mantener la medicación que no tiene utilidad en esta etapa de la enfermedad y que ni está orientada al control de los síntomas molestos tampoco tiene sentido.

Los familiares del enfermo que padece esta enfermedad necesitan que cuando llegue el momento de morir lo haga con dignidad ya que es un momento muy importante para ellos y sobre todo para el cuidador principal, que necesita demostrarse a sí mismo que ha hecho todo lo que ha podido hasta el final. Si su familiar ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho podrá enfrentarse mejor a su pérdida.

## Agradecimientos

- A los enfermos que he cuidado, por lo que me han enseñado y me han ayudado a reflexionar desde su silencio y por las sonrisas que me han dedicado.
- A sus familias cuidadoras, porque me han enseñado que el cariño ayuda a superar todas las dificultades.
- A mi esposa Conchita, a mis hijos Ainhoa, Gorka y Olatz, que con su cariño, comprensión y consejos me cuidan para que yo pueda seguir cuidando a los enfermos. Y a mi nieto Jorge que, con sus cinco añitos, a través de su mirada sonriente de cariño, da sentido a la vida.
- A Íñigo, el psicólogo de nuestro Área de Cuidados, que además de haberme corregido el manuscrito, me ha acompañado cada día en el cuidado de los enfermos y sus familias.
- Al resto de los miembros del Equipo del Área de Cuidados del Hospital de San Juan de Dios de Santurtzi, que con su colaboración ha sido posible procurar estos cuidados.

## Sobre el autor

Jacinto Bátiz Cantera (Sestao, Bizkaia, 1948). Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) con la tesis: *“Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 hasta 2014”*.

Director del Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Jefe del Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi desde 1993 hasta 2017. Médico de familia. Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Secretario de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios de Médicos de España (OMC). Miembro del Observatorio *“La Atención Médica al Final de la Vida”* de la OMC.

Profesor del máster de *“Atención Integral en Cuidados Paliativos”* y del máster de *“Oncología Básica y Clínica”* de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), además de profesor de Bioética al Final de la Vida y Cuidados Paliativos en cursos de posgrado de la Universidad Pontificia de Comillas (Madrid), Universidad Autónoma de Madrid, y Universidad de Deusto. Autor de libros como *“Mi vida al final de su vida”*, *“Cuidar a las personas en el proceso de morir”*, así como de numerosos artículos de opinión y científicos sobre la atención médica al final de la vida. Ha recibido distintos premios entre los que se pueden citar el Premio Nacional *“Reflexiones Opinión Sanitaria 2009”* por el artículo *“Cuidar con Caricias”*; el premio *“Gazte Role Model Saria”* de la Ikastola Begoñazpi en 2010 por la atención integral al enfermo y a su familia para convertir la transición de la vida a la muerte en una experiencia menos traumática; designado en 2017 como uno de los 25 embajadores de la Sanidad Española por Diario Médico; y, en 2018, merecedor del Premio Europeo Kate Granger al Cuidado Compasivo, otorgado en el marco del congreso internacional HIMSS Europe and Health 2.0.

## **Contacto**

Dr. Jacinto Bátiz

*Director del Instituto para Cuidar Mejor*

### **HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURTZI (BIZKAIA)**

Avda. Murrieta, 70

48980 \* Santurtzi, Bizkaia

☎ 94 493 99 00

[jbatiz@hsjd.es](mailto:jbatiz@hsjd.es)

[www.hospital-sanjuandedios.es](http://www.hospital-sanjuandedios.es)

<https://es-es.facebook.com/HSJDSanturtzi/>



La **Fundación San Juan de Dios** es una entidad sin ánimo de lucro constituida por la Provincia de Castilla de la **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**.

Tiene entre sus fines la formación, la promoción de la investigación y la difusión del conocimiento en el ámbito de las ciencias de la salud y de la asistencia social y sanitaria.