

geriatrianet.com

Revista Electrónica de Geriátría y Gerontología

<http://www.geriatrianet.com>

LA ULTIMA ETAPA DEL ENFERMO DE ALZHEIMER: MORIR BIEN

Autor: *Bátiz Jacinto*

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos
HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (Santurce/Vizcaya)

Correspondencia:

Jacinto Bátiz Cantera
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital San Juan de Dios
Avd. Murrieta, 70
48980 Santurce-Vizcaya. España
jbatic@hsjd.es

Resumen

La enfermedad de Alzheimer tiene un comienzo, esto lo saben muy bien la familia de los enfermos, sus cuidadores, pero también tiene un final. Un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Esto también lo conocemos los profesionales de la salud que atendemos a estos enfermos en el final de sus vidas. No debemos olvidar que el enfermo continua siendo una persona, incluso en esta etapa final. No es un vegetal, es una persona con una forma distinta de vivir.

Llegó la última etapa. El enfermo va a morir en breve. Después de haberle cuidado con exquisitez durante toda su enfermedad es muy importante que ayudemos a que muera bien. El resultado final de morir no podemos modificarlo, pero el cómo morir sí lo podemos modificar. No debemos ni alargar ni acortar el proceso de morir; lo que tenemos que hacer es facilitar que este proceso sea también confortable como lo hemos intentado durante todo el proceso de su enfermedad. Morir bien es morir acompañado, con los síntomas molestos controlados.

Palabras clave: Enfermo de Alzheimer. Morir bien. Cuidadores.

Sin duda alguna todos deseamos morir bien, aunque lo que no deseamos es morir, pero no debemos olvidar que, a pesar de estar mejorando la vida y estar dando a las personas más márgenes de elección, hoy por hoy morimos todos, y muchos no mueren bien. Morir bien, al igual que vivir bien, requiere una cierta planificación en lo material y en lo emocional.

El gran reto que se nos plantea hoy es el concepto de morir bien como puede ser el detectar el dolor total del moribundo (dolor físico, dolor emocional, familiar, social y espiritual) para que podamos responder a él de una manera eficiente y eficaz. Cuando hablamos de dolor físico nos estamos refiriendo también a todos los demás síntomas físicos que deterioran la calidad de vida y que van a entorpecer la experiencia del morir.

Un niño preguntaba: “¿Morirse duele?”. Tal vez no se pueda responder con la categoría de nuestra experiencia personal, porque nosotros aún no nos hemos muerto, pero sí podemos afirmar que en los casos de enfermedad grave existen médicos y demás profesionales de la salud muy hábiles y muy buenos medicamentos para suprimir o controlar el dolor, que hacen que las personas puedan morir tranquilas en su domicilio o en un hospital y que nos permiten a los familiares y amigos que les queremos, acompañarles hasta su final.

Para poder conseguir que el enfermo de Alzheimer, cuando llegue a su última etapa, pueda MORIR BIEN tendremos que tener muy en cuenta todas sus necesidades; es preciso que pensemos en él y no en nosotros; tal vez en ocasiones deseamos evitar “nuestro” sufrimiento sin pensar qué es lo que puede provocar “su” sufrimiento.

La manera de morir de cada persona dependerá fundamentalmente de varios elementos: de la personalidad del propio enfermo, del tipo de enfermedad terminal y de la calidad de la asistencia médica, así como de la ayuda humana que reciba durante el proceso de morir. Es sobre este último elemento sobre el que vamos a poder influir tanto los profesionales de la salud como los cuidadores que vamos a cuidar en esta última etapa al enfermo de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer tiene un comienzo, dura un tiempo, esto lo saben muy bien la familia de los enfermos, sus cuidadores, pero también tiene un final. Un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Esto también lo conocemos los profesionales de la salud que atendemos a estos enfermos. Por todo esto, no debemos olvidar que el enfermo continúa siendo una persona, incluso en esta etapa final. No son vegetales, no son objetos, son personas con una forma distinta de vivir. La doctora Cecily Saunders nos lo recuerda cuando dice: *“Tu importas por ser tu; tu importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no solo por ayudarte a morir mejor, sino a vivir hasta el final”*.

Los Cuidados Paliativos como ejercicio profesional en la fase final de esta enfermedad no pretenden “dejar de hacer”, sino intentan modificar la forma de acontecer el proceso de morir, favoreciendo que este proceso se produzca sin sufrimiento.

Los médicos clínicos que estamos junto al enfermo comprendemos que los seres humanos mueren, que necesitan ser atendidos y consolados en el momento de morir, y aliviados del dolor, del sufrimiento. Nos percatamos que el morir es parte de la vida, que la muerte debe ser aceptada y que entonces es cuando nos preguntamos: ¿cuál es la mejor manera de tratar a un enfermo que va a morir?. El doctor Martínez Lage declaraba recientemente al Diario Médico: *“...si un médico busca la mejor calidad de muerte, la consecución de este fin está en los Cuidados Paliativos bien administrados...”*. La Medicina Paliativa puede hacer que los enfermos tengan una buena y tranquila muerte cuando no ha sido posible curar su enfermedad y progresa hacia una etapa final acompañada de gran sufrimiento. Es este un momento adecuado para sugerir que todos los médicos debieran estar formados para saber administrar todo tipo de remedios paliativos y de alivio del dolor y del sufrimiento en su fase terminal.

Cuidar en el final de la vida de un enfermo de Alzheimer es una tarea difícil, diría yo 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, para el cuidador, que necesita demostrarse a sí mismo que ha hecho todo lo que ha podido hasta el final.

Cuando la situación del enfermo se acerca a su final, la familia nuevamente se siente desbordada por una sintomatología que aunque se ha producido anteriormente, esta vez no cede al tratamiento, o al contrario, se

producen nuevos signos muy alarmantes que le inducen al familiar a ingresar urgentemente en un centro sanitario. Para la familia su preocupación principal en ese momento es que no sufra.

Llegó la última etapa. El enfermo va a morir en breve. Después de haberle cuidado con exquisitez durante toda la enfermedad es muy importante que todos le ayudemos a que muera bien. El resultado final de morir no vamos a poderlo modificar, pero el cómo morir sí que podemos modificar.

Es preciso tener en cuenta que no debemos alargar ni acortar el proceso de morir, sino facilitar que este proceso sea también confortable como lo hemos intentado hacer durante todo el proceso de su enfermedad. Por eso, para cuidar bien en el final de la vida es preciso que tengamos en cuenta lo siguiente:

- El enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, 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 molesto.
- La nutrición ahora ya no tiene sentido. En la agonía la ayuda que necesita es que alguien le humedezca los labios y le escurra unas gotas de agua entre los labios.
- 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.

Es el momento en el que nuestra presencia, nuestras caricias, nuestro contacto físico con él cobran una gran importancia; aún está vivo y siente nuestra cercanía. Tal vez no nos sonría como lo había estado haciendo hasta ahora, pero seguro que nos siente a su lado. Antes de continuar, conviene tener en cuenta algo sobre las caricias que van a ser un instrumento de ayuda que debe ser constante en el cuidado de un enfermo en su fase final. Está científicamente demostrado que los niños que no son acariciados por los padres se desarrollan peor, enferman más y su convivencia con la sociedad es dificultosa. En los enfermos de Alzheimer, en fase terminal, el tocarles y el acariciarles les ayuda a mejorar su estado clínico. Las caricias son muy importantes para mantener la armonía entre las personas, sobre todo, cuando estamos cuidando a enfermos terminales.

El domicilio del enfermo es el mejor lugar para morir, en su cama, apoyando su cabeza en la almohada de siempre. Morir en el hospital es morir solo por lo que debemos emplear todos los medios necesarios para que el enfermo pueda morir en su casa y si no fuera así, que lo haga en un lugar en el que no se encuentre solo, extraño, sino que le resulte familiar y que se encuentre acompañado, además de cuidado. Nuestros hospitales, cuando han sido diseñados, no se ha tenido en cuenta que en ellos también se iban a vivir los últimos días de una vida que no se volverá a repetir. Es muy distinto acompañar a morir a un ser humano en su lugar natural, rodeado de sus

familiares y amigos que hacerlo en la sala de urgencias de una gran ciudad sanitaria.

Todo esto hará que nuestro enfermo, nuestro familiar, muera bien. Morir bien es no morir solo. Morir bien es morir acompañado, es morir con los síntomas controlados. Es preciso que en esta fase renunciemos a las tentativas sin sentido para prolongar la vida.

López Araguren afirma en uno de sus escritos que para morir con dignidad se tienen que dar las siguientes condiciones: que sea un espectáculo decoroso, que no desentone de lo que fue su vida, que sea en compañía y que sea en el propio domicilio.

¿Qué más podemos hacer para que el final de la vida sea más confortable?. Debemos evitar aquellos procedimientos terapéuticos que disminuyan la confortabilidad, aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad, o prácticas fútiles o maleficientes, aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad. Si no queremos equivocarnos debemos cuidarle como nos gustaría que nos cuidasen a nosotros.

Tal vez, para que el enfermo muera bien, es necesario que incorporemos la muerte a la vida y dejemos de considerar la Medicina como algo que consiste en evitar que la gente se muera. La Medicina cuando no ha podido evitar que aparezca la enfermedad o, una vez aparecida, vencerla, deberá aliviar al enfermo en sus secuelas y procurarle una muerte confortable. Deberá facilitar que el último momento de la vida, como todos los demás, sea protagonizado por la propia persona respetando sus prioridades, sus valores y su proyecto de vida. Una Medicina que deberá asegurarnos que nadie morirá con dolor ni solo. Deberá facilitar que nunca falte el calor de una mano amiga que le ayude a morir bien. Una mano amiga, no para que le empuje ni para que le dificulte que se muera cuando se tenga que morir, sino una mano amiga para que mientras se muera sienta que estamos junto a él.

Bibliografía empleada:

- 1.- Saunders C. *On Dying Well*. The Cambridge Review. Febrero. 1984.
- 2.- Ochoa E. *La enfermedad de Alzheimer*. Guías Prácticas. Psicología y Binestar. Aguilar. Madrid. 1996.
- 3.- Barquero S. *Integración asistencial en las unidades de Demencia. Atención al enfermo terminal*. II Conferencia Nacional de Alzheimer. Bilbao. 1999.
- 4.- Pedrajas JM. *Integración asistencial en las unidades de Demencia. Atención al enfermo terminal*. II Conferencia Nacional de Alzheimer. Bilbao. 1999.
- 5.- Ruiz A y Regidor I. *Los Cuidados Paliativos ante la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. En Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Gómez M. Aran. 1999.
- 6.- Sherwin B Nuland. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Alianza Editorial. 1995.
- 7.- Callahan D. *El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila*. En Morir con dignidad: Dilemas éticos en el Final de la Vida. Fundación de ciencias de la Salud. 1996.
- 8.- Rodríguez P. *Morir es nada. Cómo enfrentarse a la muerte y vivir con plenitud*. Ediciones B, SA. Barcelona. 2002.

- 9.- Muñoz G y otros autores. *Importancia de las caricias en paciente con Alzheimer*. Comunicación al III Congreso Nacional de Cuidados Paliativos. Valencia. 2000. Rev. Medicina Paliativa. Vol.7. Mayo. 2000.
- 10.- Bádiz J. *Un final de la Vida Confortable*. Revista Hermanos Hospitalarios. Núm. 243. Mayo-junio. 2001.
- 11.- Bádiz J. *Morir bien*. Publicado en ABC. Diciembre. 2000.
- 12.- Bádiz J. *Héroes del Alzheimer*. Publicado en El Correo. Setiembre. 2001.
- 13.- Bádiz J. *Cómo cuidar en el final de la vida*. Rev. Hermanos Hospitalarios. Núm. 238. Julio-Agosto. 2000.
- 14.- Bádiz J. *Haz a los demás lo que quieras que te hagan a tí*. Publicado en El Correo. Setiembre. 2002.
- 15.- Astudillo W, Mendinueta C y Bádiz J. *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1997.
- 16.- Torralba F. *Ética del cuidar*. Institut Borja de Bioética. Fundación MAPFRE Medicina. 2002.
- 17.- Martínez Lage JM. Declaraciones al Diario Médico. 21 mayo de 2002.
- 18.- Kessler D. *El derecho a Morir en Paz y con Dignidad*. Tikal. Barcelona. 1997.
- 19.- Fonnegra de Jaramillo I. *De cara a la Muerte. Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. Editorial Andrés Bello. Barcelona. 2001