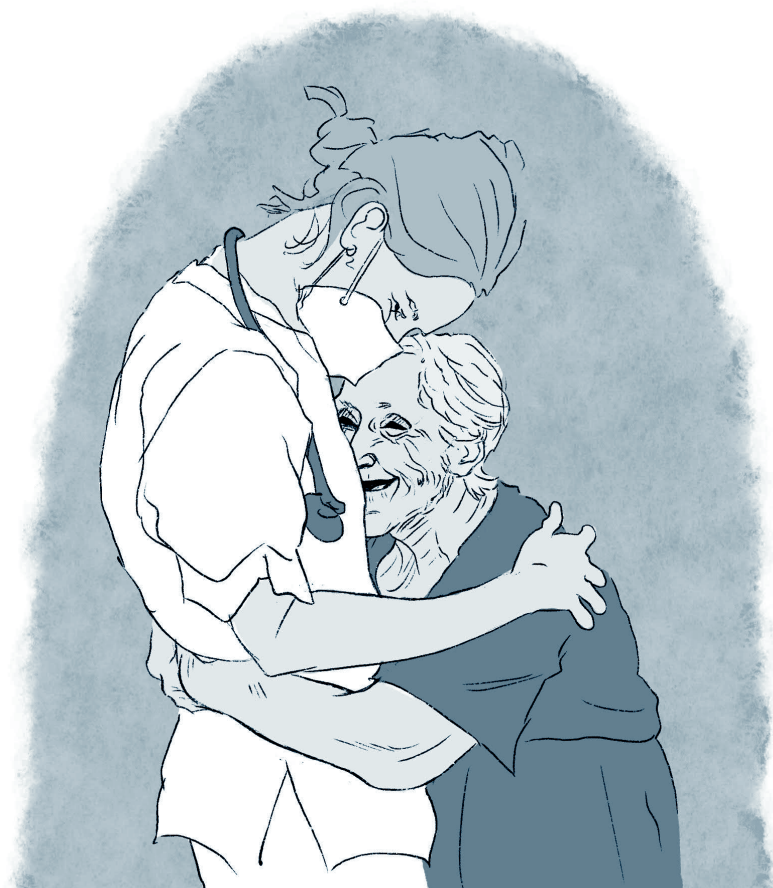




Vegenat[®]
HEALTHCARE
GRUPO **NUTRISENS***

Avalada por la Sociedad
Española de Medicina
Geriátrica **(SEMEG)**



Pequeña guía para familiares de personas con demencia

Texto e ilustraciones:

Dra. Isabel del Cañizo Lázaro (geriatra)

@pedrusquita (www.pedrusquita.com)

ÍNDICE

1 ¿Qué es la demencia?	5
2 ¿Cómo se diagnostica?	5
3 ¿Qué tipos hay?	8
4 ¿Cuál es su evolución?	9
5 ¿Cuáles son sus grados?	10
6 ¿Qué podemos esperar?	12
7 ¿Qué es la limitación del esfuerzo terapéutico?	16
8 Recomendaciones	20



Vegenat[®]
HEALTHCARE

GRUPO NUTRISENS*

1 ¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

Es una **enfermedad** en la que se produce un **deterioro progresivo** de las distintas **funciones del cerebro** (la memoria, el lenguaje, la orientación, la atención...) **y/o** se producen diferentes **alteraciones de la conducta** (apatía, desinhibición, agitación, agresividad, alucinaciones...) **que derivan en una pérdida de funcionalidad o autonomía.**

2 ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

Al inicio de la enfermedad empezamos a notar en el paciente conductas extrañas: tiene olvidos cada vez más frecuentes, no sabe qué día es o dónde está, no reconoce a personas conocidas, no da con la palabra adecuada al hablar, repite mucho las cosas, tiene cambios de humor o está inquieto o agresivo, entre otros síntomas.

El diagnóstico de demencia se hace una vez observamos que estos **síntomas llevan al paciente a necesitar ayuda para realizar las actividades de la vida diaria** (las famosas AVD de los informes médicos) **que antes hacía solo**, y que **ello ocurre durante un tiempo de forma sostenida.**

Estas actividades de la vida diaria (que se dividen en instrumentales y básicas según su complejidad) son las siguientes:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

INSTRUMENTALES (AIVD)	BÁSICAS (ABVD)
<ul style="list-style-type: none"> • Usar el teléfono. • Hacer compras. • Preparar la comida. • Cuidar la casa. • Lavar la ropa. • Usar medios de transporte. • Responsabilizarse de su medicación. • Manejar sus asuntos económicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comer. • Asearse. • Ir al WC. • Vestirse. • Ducharse. • Caminar solo. • Subir escaleras. • Continencia urinaria. • Continencia fecal.

Una persona que tenga los síntomas que hemos mencionado pero que se mantenga independiente en estas actividades no puede ser diagnosticado aún de demencia. Puede ser que mejore, que la sintomatología se mantenga estable y el paciente no necesite ayuda para estas actividades nunca, o que vaya aumentando con el tiempo y en el futuro sí que se diagnostique de demencia.

Como vemos, **el diagnóstico se hace según los síntomas, no por analíticas ni por técnicas de imagen cerebral.** Cuando un médico sospecha una demencia sí que solicita una analítica y una prueba de imagen cerebral, pero no es para establecer el diagnóstico.

El deterioro cognitivo puede tener muchas causas, incluso dentro de la misma persona, y algunas de ellas son tratables (como el déficit de algunas vitaminas). Con estas pruebas lo que se pretende es ver si estas causas están jugando algún papel en el deterioro cognitivo, y si esto es así, aplicar el tratamiento adecuado.



El diagnóstico sirve principalmente para plantear hábitos de vida saludables para el cerebro (nutrición adecuada, actividad física regular, estimulación cognitiva, estimulación social, tratamiento de los déficit visuales y auditivos...) y para tomar decisiones con respecto a la vida cotidiana del paciente (medicación, asuntos financieros, desplazamientos, lugar de residencia...), ya que **aún no existen tratamientos realmente eficaces que curen la enfermedad.**

3 ¿QUÉ TIPOS HAY?

Mucha gente cree que la demencia y la enfermedad de Alzheimer son lo mismo, pero en realidad **el alzhéimer es solamente un tipo de demencia**, (eso sí, el más frecuente). **Hay muchos otros tipos** de demencia, entre los que se incluyen la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia por enfermedad de Parkinson, la demencia frontal, etcétera.

Los distintos tipos de demencia **se diferencian entre sí por los síntomas que aparecen al inicio de la enfermedad**, pues al final todas las demencias tienden a parecerse. La única forma segura de diferenciar el tipo de demencia es estudiando directamente el cerebro en una autopsia, por lo que cuando decimos, por ejemplo, que alguien tiene enfermedad de Alzheimer, solemos hablar de “posible” o “probable”.

Mucha gente cree que la llamada “demencia senil” es algo que acompaña obligatoriamente al envejecimiento, y que, por lo tanto, si todos llegásemos a los 150 años de edad al final todos tendríamos demencia. Es verdad que el envejecimiento conlleva de forma natural cierta disminución de las capacidades cognitivas, pero cuando una persona presenta demencia es porque una enfermedad la está causando, no es una consecuencia del envejecimiento. En realidad **la demencia senil no existe**, es un término antiguo que se empleaba cuando no se sabía tanto acerca de la demencia como ahora.

4 ¿CUÁL ES SU EVOLUCIÓN?

La demencia, desgraciadamente, es una enfermedad **incurable** y **degenerativa**. Esto significa que, **aunque** su situación **puede mantenerse estable durante un tiempo** (incluso años) **nunca va a mejorar, y siempre va a acabar yendo a peor**. Esto es algo que debemos tener muy claro.

La evolución de las demencias **suele ser muy lenta**, transcurriendo **a lo largo de muchos años** (aunque existen las llamadas “demencias rápidamente progresivas” que son más veloces, y puede haber diferencias de tiempo de evolución entre los diferentes tipos). Como el deterioro suele ser gradual, produciéndose a pasitos, es normal que los familiares se acaben acostumbrando y normalicen, por ejemplo, que su familiar necesite ayuda para ir al WC o para ducharse. **A veces**, sin embargo, **en relación con algún evento agudo** como un ingreso, una infección o una fractura ósea, **el deterioro puede ser más rápido** y el paciente puede perder mucha funcionalidad en un corto espacio de tiempo.



5 ¿CUÁLES SON SUS GRADOS?

La demencia se suele dividir en distintas fases o grados que son útiles a la hora de conocer qué le va a pasar a nuestro paciente, ya que **la pérdida de las capacidades suele seguir un orden.**

Este orden va **desde las más complejas** (las instrumentales) **siguiendo por las básicas** (generalmente perdiendo capacidad para ducharse solo, vestirse solo, ir al WC solo, asearse solo, continencia urinaria y fecal y capacidad para alimentarse solo en este orden), **y finalizando por las capacidades más primarias** (como la capacidad de tragar la comida, el habla, la marcha, el levantarse y sentarse de la silla, la capacidad de sonreír y la capacidad de mantener la postura sentado, determinando incluso la necesidad de encamar al paciente durante todo o gran parte del día).

Hay que tener en cuenta que el cerebro controla absolutamente todo. Cuando está enfermo no van a sufrir daño solamente la memoria, sino también el resto de sus funciones, incluso las más básicas.



LEVE

- Olvido de hechos cotidianos o recientes.
- Dificultad de concentración.
- Déficits en tareas complejas como el control del dinero, la planificación de viajes o de comidas cuando hay invitados.
- Negación de la situación.

MODERADA

- Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar.
- Incapacidad para recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono o nombre de familiares).
- Necesidad de ayuda para determinadas tareas, como escoger la ropa adecuada para la ocasión / estación del año.

MODERADAMENTE GRAVE

- Desorientación en tiempo y lugar.
- Cambios de la personalidad y el estado de ánimo (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación, agresividad, apatía, descontrol emocional...).
- Pérdida de la continencia urinaria y fecal.
- Necesidad de ayuda para ducharse, vestirse y afeitarse.

GRAVE

- Necesidad de ayuda para comer.
- Pérdida del habla.
- Pérdida de la marcha, sentarse y levantarse, sonreír y mantener la postura.

6 ¿QUÉ PODEMOS ESPERAR?

La demencia es una enfermedad que **finalmente conlleva la muerte del paciente.**

Se estima que el **tiempo medio de supervivencia** de una persona con demencia es de alrededor de los 10 años, aunque este varía de una persona a otra en función de múltiples factores.

La muerte acaba produciéndose **por distintas enfermedades agudas, que van a aparecer en cualquier momento y aunque el cuidado del paciente sea óptimo.**

Aunque hay múltiples causas que pueden provocar la muerte, las siguientes son las más frecuentes:

Infecciones del tracto urinario (ITUs) / Infecciones de orina:

Son un tipo de infección muy frecuente en los pacientes con demencia, ya que son favorecidas por:

- La **incontinencia urinaria y fecal**, que hacen que el paciente necesite pañales.
- Los **cambios en el tracto y la función urinaria típicos de los ancianos**: el cerebro controla absolutamente todo, incluyendo el vaciado de la vejiga. Cuando ya no lo hace bien se produce remansamiento de orina en esta y es fácil que se infecte.

Pueden llegar **a presentarse de manera repetida, pudiendo aparecer aunque la higiene y el cambio del pañal sean los adecuados.**

Pueden ser leves y curarse con antibióticos, ser recurrentes provocando resistencias a estos (ya que acaban seleccionándose las bacterias multirresistentes) o ser muy graves y determinar la muerte.

Disfagia y neumonías broncoaspirativas:

La disfagia es la **pérdida de la capacidad de tragar**. Se presenta inicialmente con tos y atragantamientos al beber líquidos y al tomar alimentos de textura mixta (es decir, con mezcla de textura líquida y sólida, como la sopa de fideos), ya que estas son las texturas más difíciles de tragar.

Se intenta paliar **evitando las texturas mixtas** (triturando la comida, por ejemplo) y añadiendo **espesantes** a los líquidos, para conseguir diferentes texturas según precise el paciente (en orden de más líquido a más sólido: néctar, miel y pudding).

Sin embargo, la disfagia puede ir avanzando, y es posible que el paciente se atragante aunque se empleen bien los espesantes y se adapte la dieta, incluso pudiendo llegar a hacerlo con su propia saliva.

Cuando sucede esto la saliva o el alimento en lugar de ir al tracto digestivo acaba en el tracto respiratorio, pudiendo infectarse y provocar una **neumonía broncoaspirativa**. Esta, al igual que las ITUs, puede curarse con antibiótico o acabar con la muerte del paciente.

Estreñimiento:

La demencia afecta también al tracto digestivo, ralentizando su movimiento, por lo que el estreñimiento es habitual en estos pacientes. Algunas personas tienen inmovilismo, lo que empeora la situación. En ocasiones a pesar de usar laxantes o enemas, el estreñimiento puede ser tan grave que genere bloqueos u obstrucciones del intestino, que pueden ser mortales. Además, el estreñimiento puede provocar bolas duras de deposición en el canal rectal llamadas fecalomas que a su vez pueden generar retenciones agudas de orina (RAOs), que favorecen las infecciones de orina.

Caídas:

La pérdida de la autonomía de la marcha en el paciente con demencia suele ser progresiva, volviéndose ésta poco a poco más torpe e inestable. Las caídas pueden estar presentes. Estas pueden ser leves sin consecuencias importantes o graves con fractura de huesos (siendo muy frecuente en estos pacientes la fractura de cadera), o hemorragias en el cerebro (sobre todo en pacientes que toman medicación anticoagulante o antiagregante que vuelve la sangre más líquida).

Cuando un paciente presenta caídas repetidamente, su médico revisa si hay algún factor que influya en ellas que se pueda modificar (por ejemplo, algunos medicamentos como el lorazepam las hacen más frecuentes). Pero puede llegar un momento en el que, aunque se haya hecho todo lo posible por evitarlo, el paciente siga cayéndose. En este momento se puede plantear el uso de contenciones o sujeciones físicas que impiden la libertad de movimiento del paciente, lo que puede evitar las caídas, pero tienen importantes inconvenientes.

Úlceras por presión (UPP):

La pérdida de movilidad y de control postural y el encamamiento secundario, van a determinar que el paciente pase muchas horas en la misma posición. La gente mayor tiene la piel muy frágil y además la gente con demencia suele tener malnutrición. Pasar muchas horas apoyado sobre el mismo punto sin la protección de la grasa puede condicionar que se abran heridas que llamamos úlceras por presión.

Para intentar evitarlo, se cambia la postura de los pacientes cada pocas horas cuando están acostados, y se emplean cojines y colchones especiales. Pero llega un momento en que, a pesar de estas medidas, se pueden producir estas heridas. Estas pueden tener mala evolución aunque se realicen las curas adecuadas, pudiendo infectarse y provocar la muerte.



Deshidratación:

Un paciente con demencia generalmente está cercano a la deshidratación, independientemente de la ingesta que haga de líquido.

Son pacientes que pierden la sensación de sed y/o la capacidad de pedir bebida, y en los que cualquier motivo, como **un simple vómito, una infección leve o unas décimas de fiebre, pueden provocar que se deshidraten.**

Disminución o pérdida del apetito (hiporexia o anorexia):

Cuando está llegando el final de la enfermedad, muchos pacientes con demencia **dejan de comer e incluso de beber.** Esto genera muchísimo angustia, porque parece que el paciente se está muriendo de hambre y de sed, pero es importante saber que no es así: **no se va a morir porque no coma, sino que no come porque se va a morir.** Es importante recordar que no tiene sensación de hambre ni de sed y por tanto no sufre.

7 ¿QUÉ ES LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

En una persona mayor con una demencia avanzada (recordemos, una enfermedad incurable que únicamente va a estabilizarse o ir a peor y que va a acabar con la muerte) llega un momento en el que es necesario plantearse un **cambio de prioridades**.

Cuando el paciente (inevitablemente) presente una complicación aguda, puede ser más conveniente renunciar al enfoque curativo (cuyo objetivo es curar, aumentar la longitud de vida) **y optar por un enfoque paliativo**, (cuyo objetivo es evitar el sufrimiento, aumentar la calidad de vida).

Llamamos a eso **“limitación del esfuerzo terapéutico”**, y consiste en dejar de realizar procedimientos médicos agresivos, dolorosos o simplemente molestos para el paciente, es decir, **evitar el “encarnecimiento terapéutico”**.



En resumen: evitar sufrimiento y dolor inútiles, y ofrecer el máximo confort posible dadas las circunstancias.

Hay distintos tipos, o escalones, de limitación del esfuerzo terapéutico:

Retirada de fármacos (antidemencia y otros):

Actualmente en algunos pacientes se recetan fármacos antidemencia, cuyo objetivo es mejorar los síntomas o detener la evolución de la enfermedad unos meses, y que solamente han demostrado eficacia (escasa) en demencias leves y moderadas. Por lo tanto, en pacientes que presenten mayor grado de demencia estos fármacos no aportan ninguna ventaja, pero pueden seguir teniendo efectos secundarios: es recomendable retirarlos.

Evitar alimentación e hidratación artificial:

Como hemos explicado previamente, en la fase final de la demencia es habitual que los pacientes dejen de comer. Algunas familias se plantean entonces implantar un tubo a través del abdomen que llega al estómago o al intestino para alimentar al paciente de forma artificial. Esto tiene muchas complicaciones (es posible que produzca dolor, que se infecte o que se lo arranquen, y aumenta el riesgo de una neumonía broncoaspirativa) y no está demostrado que aumente la duración de la vida.

No ingresar en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) ni realizar Resucitación Cardiopulmonar (RCP):

Cuando un paciente está ingresado en un hospital y se pone tan enfermo que el tratamiento que se administra en la planta de hospitalización es insuficiente, la única opción para intentar la curación sería ingresar al paciente en la UCI. Esto se hace generalmente para intubarle y que una máquina respire por él mientras se intenta tratar la enfermedad aguda con fármacos y otros procedimientos.

Hay que tener presente que **el ingreso en la UCI es un tránsito terriblemente duro y agresivo**, incluso para gente joven y fuerte sin patologías de base.

La opción paliativa consiste en dejar de aplicar tratamiento curativo administrar medicamentos para evitar el sufrimiento hasta que el paciente fallezca de forma natural.

La decisión final de si se ingresa a un paciente en la UCI recae en los médicos tratantes y en los médicos de la UCI. Estos considerarían como buenos candidatos únicamente a las personas que tiene buena situación física, mental y funcional previa; es decir, aquellos a los que se les va a poder retirar el respirador (hay muchos pacientes que no toleran que se retire porque dependen totalmente de él para respirar) y que van a poder rehabilitarse tras la curación.

Los pacientes con demencia moderadamente grave o grave, por esta razón no son candidatos para ingresar en la UCI ni, por lo tanto, para iniciar maniobras de RCP o resucitación cardiopulmonar si entran en parada cardíaca, ya que éstas implican ingreso posterior en UCI. Los pacientes con demencia leve o moderada están en un área gris, en la que la opinión de la familia y la del propio paciente (si la ha expresado) es muy importante.

No derivar al hospital:

Cuando el paciente tiene una demencia grave y está en residencia o en su domicilio se puede tomar la decisión de no derivar al hospital cuando presente una complicación aguda.

Se evitará así el traslado en ambulancia, la desorientación en un ambiente desconocido, la extracción de sangre y los tratamientos agresivos que son incómodos y que pueden tener efectos secundarios.

Se intentará administrar el tratamiento curativo del que se disponga (en algunas residencias, por ejemplo, no se puede administrar tratamiento por vía intravenosa, y solamente se puede dar lo que el paciente admita por boca).

Finalmente, si se observa que el paciente está llegando a sus últimos días se puede administrar tratamiento paliativo por vía subcutánea (una aguja muy pequeña) para evitar que sufra. Al encontrarse en un lugar conocido podrá estar acompañado de sus familiares y amigos hasta que llegue el final.



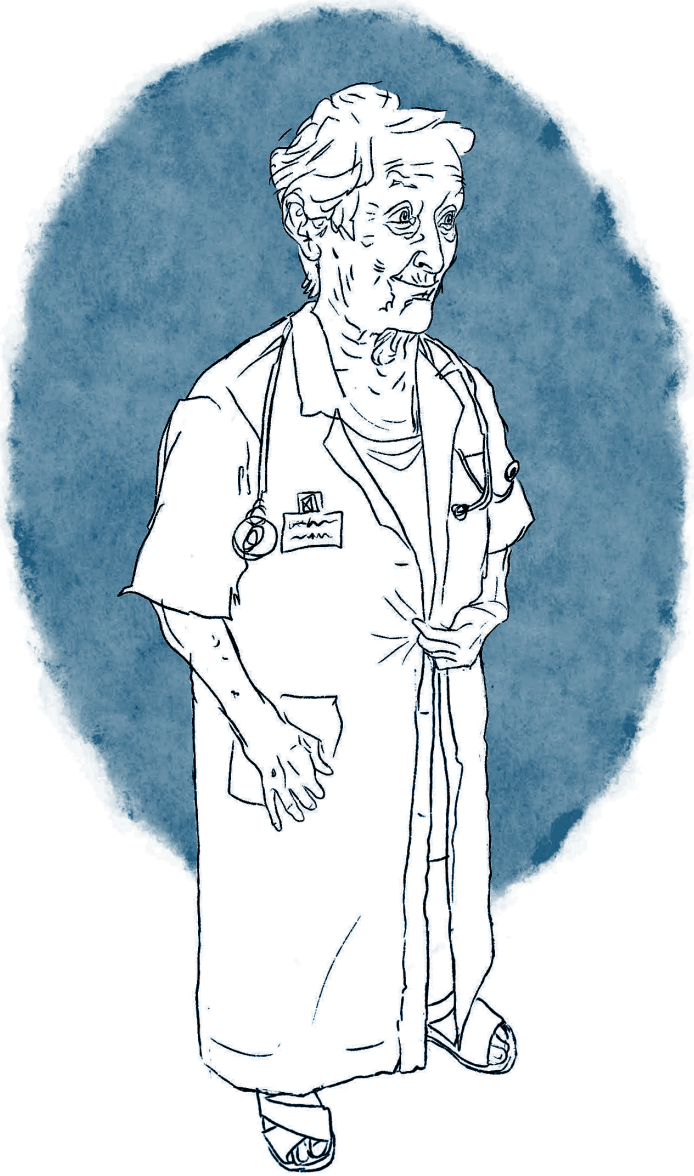
8 RECOMENDACIONES

Al comienzo de la demencia, antes de que el paciente pierda su capacidad de juicio, es recomendable aclarar con él sus opiniones y deseos respecto al final de su vida, pues facilitará posteriormente la toma de decisiones. Si no se ha podido tener esta conversación es recomendable que la familia hable de estos temas por anticipado, pues estará más preparada para afrontar estas difíciles decisiones.

La etapa final de la enfermedad también ofrece vivencias enriquecedoras. Es el momento de aprovechar cada instante, de disfrutar de su presencia con intensidad. De acompañarlo, protegerlo, cuidarlo, mimarlo, hablarle de sus referencias vitales (decirle cómo se llama, de dónde viene, quién es su familia) o recordarle sus canciones favoritas, ya que la música forma parte de nuestro lenguaje automático que nos acompaña a lo largo de nuestra vida. Es importante que se sienta querido y que sienta el afecto y el contacto físico de sus familiares. Es recomendable acariciarlo, abrazarlo y besarlo lo que nos permitan las circunstancias. No es el momento de preguntarle cosas o de intentar que razone o memorice, sino de buscar aquello que le provoque una leve sonrisa o un gesto de placer.

Una parte fundamental de todo este proceso es la persona que acompaña o la familia. Los familiares tendrán que cuidarse para poder cuidar y, por ello, podrán permitirse llorar, enfadarse y, en definitiva, tener su propio espacio. Lo fundamental no es el tiempo que se pase con el paciente, sino intentar que cada momento con él sea de calidad.

Cuando llegue el momento final, podrá irse tranquilo, acompañado y rodeado de las personas que le quieren.





Vegenat[®]
HEALTHCARE

GRUPO **NUTRISENS***

Avalada por la Sociedad
Española de Medicina
Geriátrica **(SEMEG)**



SEMEG

**Pequeña guía para familiares
de personas con demencia**