
DECISIONES DEL FINAL DE LA VIDA RESPETANDO LOS DESEOS DE UNA PERSONA VIVIENDO CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PREPARACIÓN PARA EL FINAL DE LA VIDA

Cuando una persona en la última fase del Alzheimer — una enfermedad cerebral degenerativa — se acerca al fin de la vida y ya no es capaz de tomar decisiones, las familias deben tomar decisiones de parte de la persona afectada.

Lo ideal es que la persona con demencia haya preparado directivas anticipadas que especifiquen sus deseos. Sin tales directivas, o si no se han abordado algunas cuestiones, las familias deben tomar decisiones basándose en lo que ellos creen que la persona quiere. Todas las decisiones del final de la vida deben respetar los valores y deseos de la persona y a la vez mantener su comodidad y dignidad.

La Alzheimer's Association® puede ayudarlo a prepararse para tomar decisiones para el final de la vida tales como:

- Proponer la atención adecuada basada en los deseos expresados por la persona con demencia.
- Rechazar, empezar, limitar o poner fin a los tratamientos médicos.
- Facilitar atención que se centre en la comodidad.
- Disponer lo necesario para una autopsia cerebral.

RESPETAR LOS DESEOS DE LA PERSONA

Una persona con demencia tiene derecho legal a limitar, rechazar o detener tratamientos médicos. Estos deseos suelen expresarse a través de **directivas anticipadas** — documentos legales que especifican el tipo de atención médica que una persona quiere recibir una vez que ya no tenga la capacidad de tomar decisiones de ese tipo, y quién debe tomar esas decisiones.

Las directivas anticipadas deben crearse cuando la persona con demencia aún tiene **capacidad legal** — el nivel de juicio y de capacidad para tomar decisiones necesario para firmar documentos oficiales o tomar decisiones médicas y financieras. Deben completarse estos documentos tan pronto como sea posible después de un diagnóstico de demencia.

Si no se han preparado directivas anticipadas, la familia debe estar preparada para tomar decisiones coherentes con lo que creen que la persona hubiera querido y a la vez actuar en beneficio de esa persona. Las leyes pueden variar según el estado, pero un cónyuge o hijo adulto pueden tener derecho a tomar la decisión de detener los tratamientos médicos si no existe una directiva anticipada.

Nota: Asegúrese de utilizar las directivas anticipadas que se reconocen en el estado donde el cuidado es, o será, proporcionado. La Alzheimer's Association puede ayudar a localizar estos formularios y proporcionar más información sobre hacer planes legales

TIPOS DE DIRECTIVAS ANTICIPADAS

- **Testamento en vida**
Un testamento en vida es un conjunto de instrucciones escritas que ofrece preferencias específicas sobre el tipo de tratamiento médico que una persona desea o no desea recibir. No designa a alguien que tome decisiones médicas en nombre de la persona, sino que permite a la persona comunicar deseos sobre el cuidado futuro.
- **Poder de representación duradero para la atención médica**
Un poder de representación duradero para la atención médica permite a una persona elegir a su pareja, a un familiar o a un amigo de confianza para que tome decisiones sobre la atención y el tratamiento cuando él o ella ya no es capaz.

ASEGÚRESE DE SEGUIR LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS

1. Entregue copias de los formularios a todos los involucrados en las decisiones, incluyendo:

- Miembros de la familia
- Médicos
- Otros proveedores de atención médica

Pida que se incluya directivas anticipadas en la historia clínica de la persona. Si la persona se transfiere a un nuevo ambiente, proporcione copias a las personas involucradas recientemente en la prestación de cuidados.

2. Hable sobre las directivas anticipadas.

Los familiares deben entender, respetar y acatar los deseos de la persona. Analice estos deseos para resolver cualquier desacuerdo y ayudar a prevenir futuros conflictos o crisis en la toma de decisiones. Las directivas anticipadas también se deben discutir con los médicos y otros proveedores de atención médica para asegurar que sean conscientes de los deseos de su paciente.

Los centros de atención residencial y los hospitales a menudo ofrecen servicios sociales que pueden ayudar si hay un conflicto entre miembros de la familia. También puede considerar los servicios de mediación como una forma de llegar a un consenso. Los solteros o los miembros de una pareja de hecho deben designar a la persona

adecuada para llevar a cabo sus directivas anticipadas si no es un miembro de la familia.

Manténgase involucrado en las decisiones médicas.

Trabaje con el equipo de atención médica para crear y seguir un plan de atención basado en las directivas anticipadas. Asegúrese de mantenerse informado sobre cualquier cambio en la condición del miembro de su familia que pueda incitar la necesidad de nuevas decisiones.

Comprender las opciones de tratamiento

Decidir sobre las opciones de tratamiento en la etapa avanzada de la enfermedad puede ser una de las decisiones más difíciles que enfrentan las familias. Tenga en cuenta el rango de atención médica disponible cuando se toman decisiones de utilizar, retirar, limitar o rechazar el tratamiento para la persona con el Alzheimer.

Armarse con información y discutir las opciones con su equipo de atención puede ser útil. También es importante hacer preguntas al equipo médico y asegurarse de entender qué tratamientos se sugieren y por qué son adecuados.

Atención médica agresiva

Las personas que han completado las directivas anticipadas pueden haber abordado el uso de la atención médica agresiva — medidas adoptadas para mantener viva a una persona.

Respiradores

Si una persona con la enfermedad de Alzheimer ya no es capaz de respirar de forma independiente, puede utilizarse un respirador que le ayude a respirar. Si bien un respirador puede ayudar a mantener viva a una persona, también puede hacer que el cuerpo de la persona se someta a estrés innecesario y causando mayor malestar.

Tubos de alimentación

Los tubos de alimentación se utilizan a veces si una persona tiene dificultades para comer o tragar, lo cual es común en la fase avanzada de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, no hay ninguna prueba de que la alimentación por tubo tenga algún beneficio significativo o extienda la vida.

La alimentación por tubo también puede causar:

- infecciones; o
- necesidad de restricciones físicas (la persona puede tratar de sacar el tubo, causando lesiones).

Hay otras maneras de alimentar a una persona en fase avanzada de Alzheimer, tales como asistir cuidadosamente durante la alimentación. Para alguien que ya no puede

tragar, puede ser apropiado un enfoque centrado en la comodidad durante el proceso previo a la muerte.

Hidratación intravenosa

Hidratación intravenosa — líquido administrado a una persona a través de una aguja en la vena — puede proporcionar temporalmente fluido cuando una persona ya no puede beber, pero no puede proporcionar la nutrición necesaria para mantenerla con vida. La mayor hidratación también puede hacer que la persona se sienta menos cómoda, ya que puede causar dificultad para respirar.

La falta de hidratación es una parte normal del proceso previo a la muerte y permite una muerte más cómoda durante un período de días. El uso de la hidratación intravenosa puede prolongar el proceso previo a la muerte por semanas y representar una carga física para la persona. Si se utiliza la nutrición y la hidratación artificiales, finalmente las familias deberán decidir si deben detenerse estos tratamientos y cuándo deben detenerlos.

RCP

Es posible que una familia tenga que decidir si los profesionales médicos deben tratar de revivir a una persona con la reanimación cardiopulmonar (RCP). La RCP se utiliza para restaurar el funcionamiento del corazón o la respiración de una persona cuando estos se detienen. Puede incluir respiración boca a boca o presión en el pecho para imitar el funcionamiento del corazón y hacer que la sangre circule.

Considere que la RCP:

- puede ser dolorosa y traumática;
- puede dejar a la persona en peores condiciones;
- puede no prolongar la vida; y
- no es recomendada por muchos expertos cuando una persona tiene una enfermedad terminal.

La familia puede pedirle al médico que firme una orden de "no resucitar" (DNR) indicando que no se hará ningún intento por revivir a la persona.

Cuidados paliativos

Cuidados paliativos utiliza un enfoque multidisciplinario para tratar el dolor y mejorar la calidad de vida por tratar el bienestar físico, mental, social y espiritual de una persona. Se centra en el alivio de los síntomas y el estrés de una enfermedad grave. Personas pueden tratarse con cuidados paliativos en cualquier etapa de una enfermedad o condición, ya sea terminal o no.

Cuidados de hospicio

Los programas de cuidados de hospicio brindan atención en las últimas etapas de una enfermedad terminal y a la vez ofrecen servicios de apoyo a las familias. En vez de

buscar una cura o intentar de prolongar la vida, el cuidado de hospicio se enfoca en la dignidad de la persona y en la calidad de vida.

Un equipo de cuidados de hospicio incluye un médico, una enfermera, un trabajador social, un auxiliar de enfermería, el clero y voluntarios capacitados. Ellos trabajan juntos para abordar el cuidado físico, emocional y espiritual de la persona y de la familia. Se pueden proporcionar cuidados en casa o en un hospital o centro de atención residencial.

Para que Medicare cubra el cuidado paliativo, un médico debe estimar que a la persona le quedan seis o menos meses de vida. Los beneficios del cuidado paliativo pueden extenderse si la persona vive más de lo esperado. Si la persona tiene Medicaid u otro seguro, es mejor consultar con el proveedor de seguros acerca de la cobertura.

TOMAR DECISIONES INFORMADAS

Cuando no se han preparado directivas anticipadas o estas no abordan todos los temas de la atención que el enfermo recibirá en sus últimos días de vida, puede ser difícil para las familias tomar decisiones. A continuación se presentan algunos consejos para ayudarlo durante el proceso.

Concéntrese en los deseos de la persona

Compare los tratamientos o acciones recomendados con los deseos de la persona en cuanto a los cuidados o con lo que usted cree que él o ella hubiera querido. Por ejemplo, considere si:

- ¿La persona quería todas las medidas de tratamiento disponibles o solo ciertas medidas?
- ¿La persona quería medicamento para combatir el dolor pero no las infecciones?

Manténgase fiel a los valores y creencias de la persona

Tenga en cuenta todos los factores que puedan influir en las decisiones de la persona con demencia acerca de los tratamientos, y las definiciones de calidad de vida y muerte, entre ellas:

- Origen cultural
- Espiritualidad
- Creencias religiosas
- Valores familiares

Asegúrese de que los valores y creencias del enfermo estén guiando su decisión, y no las suyas.

Sopese los pros y los contras de los tratamientos

Hable con el equipo de atención médica sobre el impacto de usar o rechazar tratamientos de cuidado específico.

Por ejemplo, pregunte:

- ¿El tratamiento mejorará la condición de la persona o su comodidad?
- Si es así, ¿cuánto tiempo beneficiará el tratamiento la condición de la persona o su comodidad?
- ¿El tratamiento creará cargas físicas o emocionales?

Compare los tratamientos recomendados con los deseos de la persona con respecto a los cuidados para el final de su vida.

Considere dónde se brindará atención

Hable con el equipo de atención si sería mejor trasladar a alguien a un entorno diferente, y cuándo.

Averigüe si el tratamiento o la atención:

- puede proporcionarse en un entorno familiar; o
- requiere traslado a otro entorno.

A veces, el traslado temporal a un hospital para un procedimiento puede desorientar y ser perjudicial para la persona afectada.

Entienda la diferencia entre detener un tratamiento y el suicidio asistido

El rechazo o la interrupción de un tratamiento, incluida la alimentación por tubo, los antibióticos, la RCP u otros tratamientos no constituyen suicidio asistido (eutanasia). Limitar los tratamientos permite que la enfermedad siga su curso natural y apoya la comodidad y la dignidad de la persona. Si se rechaza o se retira un tratamiento médico agresivo, el equipo de atención seguirá proporcionando buen cuidado físico y emocional y se asegurará de que la persona no sienta dolor.

Preguntas para el médico:

1. ¿Para qué es el tratamiento?
2. ¿Cómo ayudara?
3. ¿Cuáles son los riesgos físicos, y como afectara el nivel de confort?
4. ¿Cuáles son los riesgos emocionales, y como afectara el nivel de confort?
5. ¿El tratamiento está de acuerdo con lo que la persona desea?
6. ¿Estamos haciendo todo lo posible para mantener la dignidad de la persona afectada?
7. ¿Estamos haciendo todo lo posible para darle la mejor calidad de vida a la persona afectada?

8. ¿Está experimentando dolor?
9. ¿Qué se puede hacer para disminuir el dolor?
10. ¿Cuál es el mejor momento para pedir cuidado de hospicio?

RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS FAMILIARES

Los familiares deben participar en las discusiones regulares cuando se toman decisiones en nombre de su pariente. Algunos pueden estar en desacuerdo acerca de un tratamiento recomendado y enojarse o ponerse a la defensiva. O bien, pueden negarse a participar en las discusiones porque sienten que la familia está "planificando la muerte".

CONSEJOS PARA LIDIAR CON CONFLICTOS FAMILIARES

- **Escuche a cada miembro de la familia con respeto**
Los miembros de la familia pueden tener diferentes opiniones sobre las preferencias para los últimos días de vida y la calidad de la atención. Algunos familiares tal vez no acepten plenamente que la muerte de la persona está cerca. Ayude a los miembros de la familia a evitar culpar o atacar a los demás, ya que esto solo causará más daño.
- **Involucre a un tercero**
Se puede pedir a un mediador, un médico, una enfermera, un trabajador social o un líder espiritual que facilite reuniones familiares y que ayude a resolver problemas difíciles.
- **Manejen sus sentimientos juntos**
La muerte cada vez más cercana de un miembro de la familia es un momento emotivo para todos y puede hacer que las personas actúen de manera inusual. Considere buscar apoyo emocional, en particular durante la última etapa de la enfermedad.

Póngase en contacto con la asociación para encontrar los grupos de apoyo que pueden ayudar a su familia a tratar las emociones como el estrés, la culpa, la depresión, el dolor y la ira.

DISPONER LO NECESARIO PARA UNA AUTOPSIA CEREBRAL

Una autopsia cerebral implica que un investigador o médico examine el cerebro después de la muerte para buscar las placas y marañas que se encuentran en los cerebros afectados por el Alzheimer. Una autopsia es la forma definitiva de confirmar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y puede proporcionar a los investigadores información que pueden utilizar para comprender mejor la enfermedad.

Una autopsia cerebral puede implicar costos y arreglos especiales. Algunos programas de donación de cerebro proporcionan un informe de autopsia gratuito. Tome la decisión de realizar una autopsia antes de la muerte de la persona. Póngase en contacto con la Alzheimer's Association para aprender más.

TÉRMINOS QUE USTED DEBE CONOCER

Directivas anticipadas: Documentos legales que especifican el tipo de atención médica que una persona desea recibir una vez que ya no pueda, tomar tales decisiones, y quién debe tomarlas.

Atención médica agresiva: Atención y tratamientos destinados a prolongar la vida cuando se acerca la muerte de una persona.

Autopsia cerebral: Un análisis científico del tejido cerebral después de la muerte es única manera que permite a los médicos o investigadores confirmar si una persona tuvo la enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

RCP o reanimación cardiopulmonar: La RCP es una intervención utilizada para restaurar el funcionamiento del corazón o la respiración de una persona cuando se detiene. Puede incluir respiración boca a boca o presión en el pecho para imitar el funcionamiento del corazón y hacer que la sangre circule.

Orden de No resucitar (DNR): Una orden DNR, firmada por un médico, ordena al personal médico que no realice la RCP u otros procedimientos para restaurar el funcionamiento del corazón o la respiración cuando estos han cesado. Un DNR es basado en los deseos de un paciente (o los deseos de sus representante) y debe colocarse en la historia clínica del paciente.

Poder de representación duradero para la atención médica: Este documento permite a una persona viviendo con demencia elegir a su pareja, a un familiar o a un amigo de confianza para que tome decisiones sobre su atención y su tratamiento cuando él o ella ya no es capaz.

Tubo de alimentación: Un tubo que proporciona nutrición artificial cuando una persona es incapaz de comer. El tipo más común de tubo de alimentación se inserta a través de una incisión en el estómago.

Cuidados de hospicio: Un tipo de atención paliativa proporcionado en casa, en un hospital o en un centro de atención residencial. Los cuidados de hospicio están destinados a las personas que tienen seis o menos meses de vida por delante.

Hidratación intravenosa: Suministro de líquidos a través de una aguja insertada en la vena de una persona cuando él o ella ya no puede beber de forma independiente.

Capacidad legal: El nivel de criterio y la capacidad de tomar decisiones necesario para firmar documentos oficiales o tomar decisiones financieras o legales.

Testamento en vida: Instrucciones escritas que indican preferencias específicas sobre el tipo de tratamiento médico que una persona querría o no querría recibir.

Cuidados paliativos: Cuidado que se enfoca en disminuir el sufrimiento físico y en aumentar la calidad de vida.

TS-0068-S | Updated December 2018