

*Los Cuidados Paliativos en la fase  
terminal de Alzheimer.  
Palliative care in the terminal  
phase of Alzheimer's.*



Autor: Yrama Allende Sánchez

Tutora: María Lara Bielsa Antúnez

Grado en Enfermería

Escuela Universitaria de Enfermería "Casa de Salud Valdecilla"

Universidad de Cantabria - Junio 2017

## INDICE

<b>RESUMEN/ ABSTRACT.....</b>	<b>3</b>
<b>JUSTIFICACION Y METODOLOGIA.....</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCCION.....</b>	<b>5</b>
<b>CAPITULO 1. DEMENCIA.....</b>	<b>7</b>
1.1 Contexto actual.....	7
1.2 Situación en España.....	8
1.3 Concepto de demencia y tipos.....	9
1.4 Niveles de actuación a lo largo de la enfermedad de Alzheimer.....	11
<b>CAPITULO 2. CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>15</b>
2.1 Evolución histórica.....	15
2.2 Concepto actual.....	17
2.3 Patologías atendidas.....	18
2.4 Criterios de inclusión en la cartera de cuidados paliativos.....	18
<b>CAPITULO 3. FASE TERMINAL DE ALZHEIMER.....</b>	<b>21</b>
3.1 ¿Dónde y cuándo los CP en pacientes en fase terminal de Alzheimer?.....	21
3.2 Objetivos de los CP en pacientes en fase terminal de Alzheimer.....	25
3.3 Problemas fundamentales.....	25
3.4 Documento de voluntades anticipadas.....	26
<b>CAPITULO 4. ACTUACION DE ENFERMERIA.....</b>	<b>28</b>
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>29</b>
<b>AGRADECIMIENTOS.....</b>	<b>30</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>31</b>

## RESUMEN

El envejecimiento progresivo de la población tiene como consecuencia el aumento de enfermedades neurodegenerativas, entre las que se encuentra el Alzheimer, una enfermedad degenerativa e irreversible del cerebro, que afecta de forma progresiva a la capacidad de pensar y a la memoria, llegando a dejar a la persona totalmente incapacitada.

El enfermo de Alzheimer en fase terminal, necesitará unos cuidados de calidad, proporcionados desde una perspectiva holística, conservando el confort y la calidad de vida, y para ello se requieren los Cuidados Paliativos (CP). La finalidad de los CP no es curar al enfermo terminal, sino proporcionarle calidad, bienestar y confort en la última etapa de su vida.

La metodología de la presente monografía se ha basado en realizar una revisión bibliográfica sobre los Cuidados Paliativos en la fase terminal de Alzheimer, con el fin de expresar la necesidad de proporcionar por parte de los profesionales de enfermería este tipo de cuidados en estos enfermos, y crear un documento, con el objetivo de ampliar los conocimientos respecto al tema planteado.

**Palabras Clave:** Enfermedad de Alzheimer, Enfermo Terminal, Cuidados Paliativos, Atención de enfermería

## ABSTRACT

The progressive aging of the population results in an increase in neurodegenerative diseases, including Alzheimer's, a degenerative and irreversible disease of the brain, which progressively affects the ability to think and memory, leaving the person totally incapacitated.

The terminally ill Alzheimer's patient will need quality care, provided from a holistic perspective, preserving comfort and quality of life, and for this, Palliative Care (CP) is required. The purpose of CP is not to cure the terminally ill, but to provide quality, well-being and comfort in the last stage of life.

The methodology of this monograph has been based on a review of the literature on palliative care in the terminal phase of Alzheimer's, with the purpose of expressing the need to provide nursing professionals with this type of care in these patients, and create a document, with the aim of broadening the knowledge regarding the topic raised.

**Key words:** Alzheimer Disease, Terminally ill, Palliative care, Nursing Care

## JUSTIFICACION

Hoy en día, el Alzheimer, es una de las enfermedades más prevalentes, generando una gran carga sanitaria, social, económica y emocional para toda la sociedad. Por todo esto, y porque se prevé que en un futuro sea una epidemia mundial, es de gran necesidad su estudio.

La decisión de realizar mi Trabajo de Fin de Grado sobre los Cuidados Paliativos en la fase terminal de Alzheimer fue debido a la escasa bibliografía existente en relación a este tema, considerando por tanto importante ahondar en el mismo para aportar conocimientos a la comunidad enfermera.

Además de lo anterior, a modo personal, se trata de una enfermedad que ha suscitado interés en mí a raíz de la asignatura de envejecimiento, y que por diversas circunstancias, he podido sentir de cerca, tanto por motivos familiares, como por las prácticas realizadas durante la carrera, en las que tuve la suerte de conocer el funcionamiento de la unidad de cuidados paliativos de Santa Clotilde, y descubrir la gran labor que se desempeña en la misma.

Por tanto, esta monografía tiene como objetivo ampliar los conocimientos de la comunidad enfermera acerca del tema propuesto y promover una mayor investigación en el área, que contribuya en beneficio a unos cuidados de calidad a estos enfermos tan vulnerables en la actualidad.

## METODOLOGIA

Para la realización de esta monografía se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura publicada a nivel nacional e internacional en las principales bases de datos: Pubmed, Cuiden, Dialnet y Cochrane Library, utilizando descriptores, todos ellos recogidos en el tesoro de la National Library of Medicine de Estados Unidos (MeSH, Medical SubjectHeadings) y en la Biblioteca Virtual de Salud (DeCS, Descriptores de Ciencia de la Salud), como: *Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer disease)*, *Enfermo Terminal (Terminally ill)*, *Cuidados Paliativos (Palliative care)* y *Atención de enfermería (Nursing care)*. Posteriormente, se seleccionaron aquellas publicaciones que cumplían los criterios de inclusión para el tema elegido. Los criterios de inclusión para la búsqueda de artículos fueron: artículos originales publicados en los últimos cinco años principalmente (desde 2012 a 2017), aunque debido a la escasa bibliografía respecto al tema elegido se han seleccionado artículos publicados anteriormente, preferentemente en español, aunque también se revisaron artículos en inglés, y aquellos que se centraban fundamentalmente en los cuidados paliativos y el enfermo de Alzheimer, concretamente, en la etapa terminal y la actuación de enfermería en dicha fase.

Cabe destacar que la mayoría de los artículos referentes a los cuidados paliativos están enfocados al paciente oncológico. Además, existen pocos artículos que relacionen los Cuidados Paliativos con la Enfermedad de Alzheimer, también, parte de ellos eran de pago.

Toda la bibliografía de la monografía está referenciada siguiendo el estilo de Vancouver.

## INTRODUCCION

En el último siglo, las mejoras en la atención de la salud han favorecido la disminución de la tasa de mortalidad, incrementando la calidad y esperanza de vida. Sin embargo, el envejecimiento poblacional viene acompañado de un aumento en el número de personas con enfermedades degenerativas, siendo el Alzheimer la demencia más prevalente <sup>1</sup>.

La enfermedad de Alzheimer (EA) constituye un proceso degenerativo y progresivo del cerebro, el cual se caracteriza por la pérdida de memoria, atención, capacidad de razonar y desorientación. Durante el trascurso de la enfermedad aparecen distintas fases (leve, moderada, grave), en las cuales el paciente perderá progresivamente sus capacidades mentales perdiendo su autonomía, hasta llegar a ser totalmente dependiente en la fase terminal.

Esta enfermedad es especialmente devastadora, no sólo por el deterioro progresivo de la persona enferma, sino también por el impacto que genera en la familia. La EA se convierte en un problema de salud pública de gran interés, pues tiene gran repercusión en la sociedad, a nivel social, económico y sanitario <sup>2,3,4</sup>.

El modelo curativo no es válido para estos enfermos, pues la enfermedad es irreversible y progresiva. Por ello, los cuidados que deben proporcionar los profesionales sanitarios serán los Cuidados Paliativos, con el fin de obtener calidad de vida de los pacientes y familiares, aliviar el sufrimiento, tatar el dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales que puedan aparecer.

Estos cuidados siempre han estado vinculados a los pacientes oncológicos, aunque en la actualidad, también se proporcionan a pacientes no oncológicos con enfermedades incurables y progresivas en situación terminal.

Para poder llevar a cabo estos cuidados se necesita un equipo interdisciplinar, donde la actuación de enfermería es esencial para garantizar la calidad de vida y proporcionar cuidados integrales <sup>5,6,7,8</sup>.

Con esta monografía se pretende reflejar la necesidad de los profesionales de enfermería de proporcionar estos cuidados en el paciente en fase terminal de Alzheimer.

## Objetivos

### Objetivo principal:

- Realizar una revisión sistemática actualizada de los cuidados paliativos en la enfermedad de Alzheimer

### Objetivos específicos:

- Definir la demencia y diferenciar sus tipos.
- Explicar la sintomatología y las fases de la Enfermedad de Alzheimer.
- Definir los Cuidados Paliativos e identificar cuándo aplicarlos.
- Identificar y describir los problemas fundamentales que surgen en la fase terminal.
- Explicar la importancia de la actuación de enfermería en los enfermos en fase terminal de Alzheimer.

## Estructura de los capítulos

El presente trabajo se organiza en cuatro capítulos, aparte de la introducción y las conclusiones:

- Capítulo 1: En el primer capítulo se contextualizará la demencia, haciendo una reseña a su situación en España. Se describirán las diferentes clases de demencia y se hará especial hincapié en el Alzheimer, como demencia más prevalente.
- Capítulo 2: En el segundo capítulo se describirá la evolución histórica de los Cuidados Paliativos, el concepto actual, las patologías atendidas y los criterios de inclusión en la cartera de cuidados paliativos.
- Capítulo 3: En el tercer capítulo se explicará dónde y cuándo se aplican los cuidados paliativos en la fase terminal de Alzheimer, así como los objetivos que se persiguen con éstos y los problemas fundamentales surgidos en la atención del enfermo. También se hará una reseña al documento de últimas voluntades.
- Capítulo 4: Por último, en el capítulo 4, se explicará la actuación de enfermería en los enfermos de Alzheimer en fase terminal.

## CAPITULO 1. DEMENCIA

### 1.1. Contexto actual

En el siglo XXI tiene lugar uno de los fenómenos biológicos más sorprendentes ocurrido en el proceso evolutivo de la humanidad, se duplica la esperanza de vida.

A principios del siglo pasado la esperanza de vida oscilaba en torno a los 40 años, mientras que actualmente la esperanza de vida en las sociedades desarrolladas se sitúa en torno a los 80 años (ver Figura 1).

Este aumento de la esperanza de vida se debe, entre otros, a la mejora en la alimentación, al acceso al agua potable, los continuos avances científicos y técnicos, las condiciones higiénicas y el control de las enfermedades infecciosas.

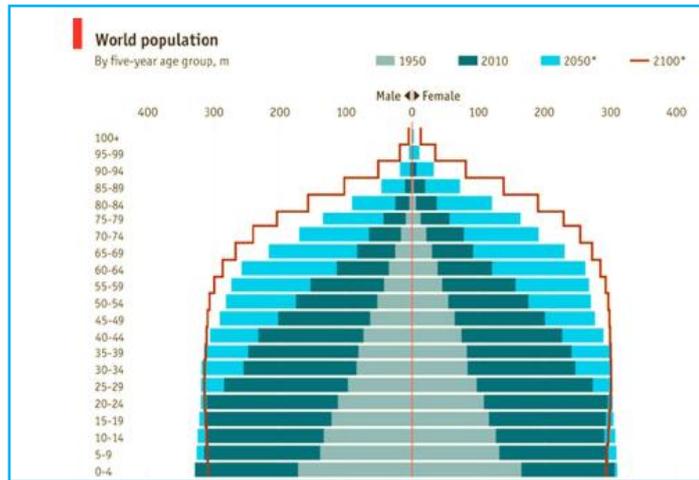


Figura 1: Pirámide poblacional mundial.  
Fuente: <http://neuroalianza.org/>



Figura 2: Mapa mundial prevalencia demencia.

Fuente: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Es de destacar que el envejecimiento progresivo de la población contribuye a un aumento a nivel mundial de la prevalencia de las enfermedades crónicas, entre ellas, las neurodegenerativas como la demencia <sup>9</sup>.

El número total de personas con demencia en todo el mundo se encuentra en torno a los 46,8 millones, y es importante saber que esta cifra se duplicara en 20 años, llegando hasta los 74,7 millones en 2030 y a los 131,5 millones en 2050. Si lo dividimos por regiones mundiales <sup>1,10</sup> (ver figura 2).

En relación a lo socioeconómico, el 58% de personas con demencia vive en países con rentas medias y bajas, esta cifra ascenderá al 63% en 2030 y al 68% en 2050 <sup>10</sup> (ver figura 3).

**Crecimiento del número de personas que sufren demencia (millones) en países con rentas altas (PRA) y en países con rentas bajas y medias (PRBM)**

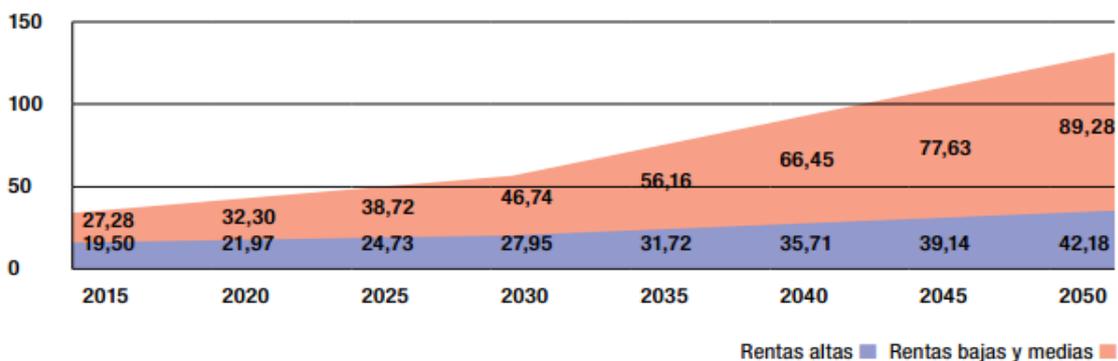


Figura 3: Demencia según nivel de renta

Fuente: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Respecto al sexo, y haciendo alusión al estudio Rotterdam, se estima que las mujeres tienen mayor esperanza de vida que los hombres, lo que conlleva una mayor incidencia de enfermedades como la demencia en edades avanzadas. El riesgo de padecer demencia en mujeres mayores de 55 años se duplica con respecto a los hombres <sup>11</sup>.

En términos de prevalencia según las etiologías de la demencia, cabe destacar que la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente (entre el 60 y el 80%); seguido de la demencia por cuerpos de Lewy; la demencia por patología combinada, Alzheimer y vascular, así como la demencia vascular, y por último, la demencia frontotemporal, la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, y demencias secundarias (ver figura 4) <sup>11, 12</sup>.

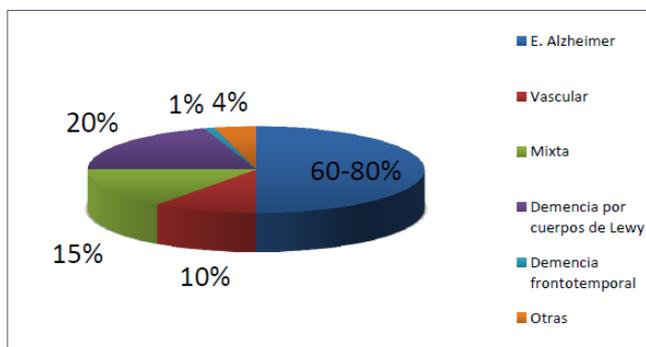


Figura 4: Diferentes etiologías de la demencia

Fuente:

[http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)

Desde el punto de vista económico, el coste total de la demencia a nivel mundial en 2010 fue de unos 550.000 millones de euros, en cambio en el 2015 fue de 750.000 millones de euros, lo que supone un incremento del 35,4%. Por todo esto, se calcula que los costes totales en 2018 superarán el umbral de 900 millones de euros, incluso en el

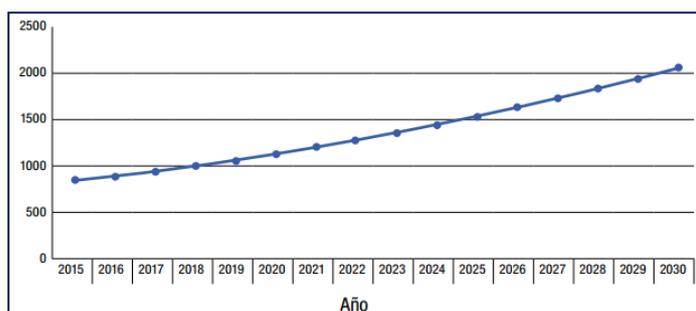


Figura 5: Previsión del coste total de la demencia 2015-2030

Fuente: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

2030 se podrán alcanzar casi los 2 billones de euros <sup>13, 14, 15</sup> (ver figura 5).

Según estudios realizados, se estima una epidemia de los casos de demencia a nivel mundial en el futuro, lo que ocasionará una importante repercusión a nivel sanitario, social y económico<sup>11</sup>.

## 1.2. Situación en España

Es fundamental conocer la epidemiología de cada enfermedad, ya que a través de los datos obtenidos es posible coordinar los servicios sociosanitarios, y permitirá, a su vez, evaluar la repercusión generada en la sociedad.

España se sitúa como el tercer país del mundo con mayor prevalencia de la demencia, con un 6,3% de la población mayor de 60 años afectada, superándole Francia con el 6,5% e Italia con el 6,4%. En relación a ello, es importante tener en cuenta que nuestro país cuenta con una de las mayores esperanzas de vida a nivel mundial. Un claro ejemplo se encuentra en que las mujeres españolas son las segundas a nivel mundial en esperanza de vida, en torno a los 85,1 años, solamente por detrás de las mujeres japonesas que viven alrededor de los 87 años. Se estima que para el 2050, aproximadamente 16 millones de personas tendrán más de 65 años, es decir, un 31% <sup>9</sup>.

Puesto que la demencia más prevalente es el Alzheimer, existe una gran variedad de cifras en lo que respecta a la prevalencia de ésta en España (ver figura 6), evidenciándose una vez más, la gran dificultad para establecer medidas de prevalencia fiables, debido a las diferencias significativas en metodologías, zonas geográficas y número de casos analizados en cada investigación realizada<sup>9</sup>.

Año	Población Total	Población mayor de 65 años	Población afectada	Prevalencia media en mayores de 65 años
2001	41.116.842	6.796.936	373.831	5,50%
2004	43.197.684	7.184.921	431.095	6,00%
2014	46.507.760	8.857.956	769.756	8,69%
2030 *	43.750.000	11.200.000	1.037.120	9,26%
2050 *	41.500.000	16.300.000	1.788.110	10,97%

Figura 6: Prevalencia de la EA en España  
Fuente: <http://neuroalianza.org/>

Aproximadamente el 50% de la población mayor de 60 años se encuentra en una fase inicial del Alzheimer, de los cuales un 35,9% se encuentran en fase de predemencia y un 14,2% mostrarán signos y síntomas característicos de la enfermedad<sup>16</sup>.

En España se estima que el coste total asociado a estas enfermedades oscila en torno a los 32.372 millones de euros. A nivel individual, el coste por paciente supone un gasto entre 27.000 y 37.000 euros anuales, pudiendo llegar hasta los 33.000 millones en 2030 y a los 56.000 millones en 2050. Esta cifra incluye el gasto medio por familia y el gasto soportado por los organismos públicos (Seguridad Social, asociaciones, etc.). Es de destacar que, habitualmente, es la familia quien proporciona los principales cuidados a los enfermos de Alzheimer, asumiendo un 87% del coste total de los gastos. Los fondos públicos, asumirán el coste restante, en torno al 10%. Estos gastos serán principalmente de origen sanitario<sup>9,13</sup>.

Aunque el interés hacia este tipo de enfermedad se está incrementando paulatinamente, es necesaria una mayor prioridad a las enfermedades crónicas, realizando estrategias de salud tanto globales y nacionales. Las enfermedades mentales en general, y las demencias en particular, no son una prioridad para los gobiernos y sistemas de salud en la mayoría de los países en vías de desarrollo. No obstante, no se debe olvidar que las demencias son el mayor contribuyente de dependencia, discapacidad y mortalidad, en los ancianos.

En España, el 13 de Abril del 2016 se aprobó por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad la primera Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas en España. Con dicha estrategia se pretende: la prevención y detección precoz, atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas, atención a los cuidadores, coordinación sanitaria y social, autonomía del paciente, participación ciudadana, formación continuada y fomento de la investigación<sup>1,10,12</sup>.

### 1.3. Concepto de demencia y tipos

En tiempos de Hipócrates (año 400 a.C), ya era conocida la demencia, la cual a lo largo del tiempo ha adquirido diferentes denominaciones tales como: paranoia, psicosis senil, necedad, imbecilidad adquirida, idiotismo, síndrome cerebral orgánico crónico, senilidad etc.<sup>11</sup>.

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN) la demencia es: “ *Un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional.*”

*Cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos que producen importantes limitaciones en la actividad y restricciones a la participación”<sup>12</sup>.*

Para realizar el diagnóstico de demencia se deben reunir unos criterios específicos. Los más usados son los de la cuarta edición de Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV) (véase anexo 1) y los de la décima edición de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (véase anexo 2) elaborado por de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Es de gran importancia resaltar que ambos incluyen la amnesia como principal característica. Sin embargo, existen ciertas demencias donde puede no haber una alteración grave de la memoria hasta fases avanzadas, tales como: la degeneración lobular frontotemporal (DLFT), demencia con cuerpos de Lewy (DLB), demencia asociada a Parkinson (PDD) o demencia vascular (DV)<sup>17</sup>.

La enfermedad de demencia comprende desde un estado leve, en el cual se empieza afectar la función cognitiva y las habilidades cotidianas, hasta el estado más grave, cuando el paciente depende por completo de otras personas para poder desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

La evolución de la demencia pasa por tres fases: fase temprana, la cual oscila entre el primero o segundo año; fase media, entre el segundo y el cuarto o quinto año y por último, la fase avanzada del quinto año en adelante<sup>1, 18, 19</sup>.

En cuanto a los tipos de demencias existen varios, el criterio de clasificación más extendido es el etiológico. Según la etiología existen tres grandes categorías: demencias degenerativas primarias las cuales no son curables en la actualidad y producen un daño progresivo e irreversible del cerebro, las demencias secundarias, las cuales se producen como consecuencia de otras enfermedades, y por último, demencias combinadas o mixtas, formadas por la combinación de Alzheimer y demencia vascular. También hay otras formas de clasificarlas basándose en la presencia de otros síntomas neurológicos, según la distribución de los depósitos proteicos o edad de inicio. Igualmente, pueden clasificarse de acuerdo a los criterios no clínicos: neuropatológicos, genéticos, moleculares (véase anexo 3)<sup>12, 20</sup>.

Dentro del grupo de demencias degenerativas primarias las más relevantes son:

- Demencia Frontotemporal: Se caracteriza por un cambio progresivo en el comportamiento y personalidad. Además, cursa de forma progresiva y temprana con una alteración del lenguaje, en las fases iniciales tanto la memoria como las capacidades visuoespaciales no se ven tan comprometidas.
- Demencia Asociada a la Enfermedad de Parkinson: Se considera un trastorno neurodegenerativo primario, caracterizado por la pérdida de neuronas donde se encuentra la sustancia negra. No solo afecta al movimiento (rigidez, temblor, bradicinesia), sino que también produce alteraciones cognitivas.
- Demencias por Cuerpos de Lewy: Tras la EA es la segunda causa más frecuente de demencia degenerativa senil. Se caracteriza por la presencia de cuerpos de Lewy en la corteza cerebral, y además, cursa con síntomas psicóticos, parkinsonismo y deterioro cognitivo fluctuante.
- Enfermedad de Alzheimer: La EA es la causa más común de demencia, afecta al 60-80% de los casos. Se trata de una enfermedad irreversible y degenerativa del cerebro que afecta progresivamente a la memoria y a la capacidad de pensar, hasta tal punto que finalmente, la persona adquiere una incapacidad total para llevar a cabo las tareas más simples.

La Asociación Americana de Psiquiatría establece los criterios DMS-IV (véase anexo 4), para diagnosticar el Alzheimer, los cuales son muy similares a los de la demencia pero con sus notables diferencias.

También existen otras formas de clasificación a través de diferentes instrumentos, con los cuales, se pueden conocer los diferentes estadios de la enfermedad. Una de las más utilizadas, y concretamente diseñada para este tipo enfermos es la GDS (Global Deterioration Scale), que se complementa con la FAST (Functional Assessment Staging) (véase anexo 5) <sup>12, 17</sup>.

La EA será el tema central de esta monografía dada la gran importancia y repercusión que supone a nivel mundial.

#### 1.4. Niveles de actuación a lo largo de la enfermedad de Alzheimer

##### - Manifestaciones clínicas

La enfermedad del Alzheimer se inicia de manera insidiosa y evoluciona lentamente y de forma progresiva, aunque no todas las personas que sufren la enfermedad evolucionan de la misma manera. El Alzheimer comienza en una fase asintomática y termina siendo una demencia grave en un transcurso de tiempo de entre 7-15 años aproximadamente, donde generalmente, la muerte suele estar provocada por una causa secundaria, como: la desnutrición, neumonía y la inanición en general. Existen diferentes formas de presentación, típica y atípicas, cada una de ellas con sus propias y particulares manifestaciones clínicas. En ocasiones, se producen convulsiones, incontinencia, rasgos parkinsonianos, mutismo y aumento del tono muscular <sup>21, 22, 23</sup>.

Los problemas de memoria son una de las primeras señales que son notables en el Alzheimer. Según va avanzando la enfermedad, la pérdida de memoria continúa y aparecen nuevos cambios en otras capacidades cognitivas, se produce un gran aumento del deterioro funcional, lo que supone una pérdida progresiva de autonomía para desarrollar las actividades de la vida diaria <sup>24, 25</sup>.

Las manifestaciones clínicas de la EA, se clasifican en tres grandes grupos:

- ✓ Alteraciones cognitivas: Aquellas que afectan a la memoria, lenguaje, atención, juicio, y otros procesos del pensamiento.
- ✓ Alteraciones funcionales: Afectan a la capacidad de llevar a cabo actividades de la vida diaria (AVD) y suponen una pérdida progresiva de la autonomía.
- ✓ Alteraciones psicológicas y conductuales: Como ansiedad, depresión, agresividad, vagabundeo...

Es necesario conocer y saber manejar los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, por ello, las intervenciones de enfermería son imprescindibles en relación con la orientación a los cuidadores sobre cómo poder hacer frente a este tipo de síntomas, y a la vez, elaborando con ellos mismos estrategias determinadas para cada cambio que pueda surgir en el comportamiento <sup>26, 27</sup>.

##### - Fases del Alzheimer y actuación de enfermería:

Las manifestaciones de la enfermedad pueden cursar de forma variable, dependiendo de la fase evolutiva en la que se encuentre la persona. Además, cabe destacar que la evolución de la enfermedad depende de cada individuo. Se puede dividir en varias fases, cada una con sus síntomas y momento de aparición, aunque es difícil delimitar cuándo se pasa de una fase a otra porque es un proceso continuo. Se puede apreciar en cada fase cómo cambia la

sintomatología y cómo el enfermo va perdiendo autonomía según pasa el tiempo. Por todo ello, dado que la EA es incapacitante, progresiva e irreversible, el enfermo requiere de una serie de cuidados <sup>28,29</sup>.

#### 1. La fase leve (etapa inicial):

Esta fase tiene una duración de alrededor de 2 años, principalmente aparecen los fallos de memoria, también dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos y problemas de concentración. En esta etapa, el enfermo con frecuencia se olvida de los acontecimientos y de las conversaciones recientes, sin embargo, recuerda sin problema todo lo que está relacionado con el pasado lejano.

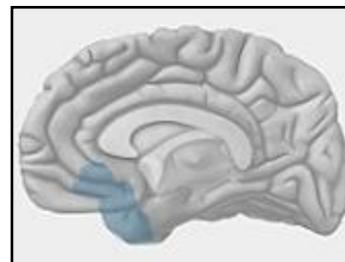


Figura 7. Cerebro en la EA

Fuente:

<https://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

Además, la persona parece estar confusa y olvidadiza, ya que deja los pensamientos sin terminar o tiene que buscar las palabras. Como consecuencia de todo esto, puede llegar a ocurrir que haya cambios de personalidad o episodios depresivos. En general, en esta etapa todavía pueden vivir y funcionar de manera independiente, pueden mantener su higiene personal, trabajar, conducir y participar en actividades sociales. Familiares, amigos o vecinos empiezan a notar los cambios en el enfermo. Habitualmente es en esta etapa cuando son diagnosticados de Alzheimer <sup>28, 29, 30</sup>.

En esta fase el enfermo de Alzheimer obtiene una puntuación 14-19 del examen neuropsicológico MEC (Mini Examen Cognoscitivo de Lobo) (véase anexo 6), donde se comprueba la memoria, la capacidad de resolver problemas, prestar atención y contar, y las habilidades de lenguaje.

La actuación de enfermería en la fase inicial va dirigida a:

- ✓ La adaptación del medio o formación del cuidador principal en dicho entorno.
- ✓ Prestar atención en la seguridad del enfermo (peligros domésticos, desplazamientos etc.).
- ✓ Promover la instauración de terapias cognitivas en el propio domicilio o centros especializados o por parte de los familiares/ cuidadores.
- ✓ En la organización minuciosa de las actividades de la vida diaria (AVD), desarrollando su participación activa y autonomía, implantando rutinas siempre de la misma manera (ritualización), llevando a cabo una discreta vigilancia, no prestando nunca mayor ayuda de la necesaria e incrementando la toma de decisiones por parte del enfermo <sup>1</sup>.

#### 2. La fase moderada (etapa intermedia):

La etapa intermedia transcurre del segundo al quinto año aproximadamente y el daño ocurre en las áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el procesamiento sensorial, el razonamiento y el pensamiento consciente. En esta fase la persona va perdiendo de forma lenta y progresiva la autonomía, hasta tal punto que requiere de ayuda para las actividades básicas, tales como: la alimentación, el aseo

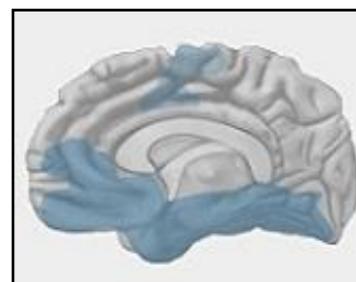


Figura 8. Evolución cerebral de la EA

Fuente:

<https://www.alzheimer.com.es/fa>

personal o el vestirse. Sufre limitaciones llamativas de las actividades de la vida diaria, también se aprecia una grave afectación de la memoria, incluso en ocasiones el paciente no

es capaz de reconocer a los miembros de su familia, se pierde en lugares conocidos y se olvida de cómo se hacen cosas sencillas, por ejemplo: bañarse y vestirse. Igualmente pueden aparecer alucinaciones, delirios, paranoias y trastornos de conducta como son: vagabundeo, intranquilidad, temperamento impredecible etc.<sup>28, 29, 30</sup>

En esta fase el enfermo de Alzheimer obtiene una puntuación 5-14 del examen neuropsicológico MEC.

La actuación de enfermería en la fase moderada ira enfocada a:

- ✓ Ayudar en AVD a través de supervisión.
- ✓ Control de ayuda, si precisa, para la deambulación y desplazamientos.
- ✓ Introducción de técnicas de control de esfínteres.
- ✓ Llevar a cabo programas de rehabilitación funcional.
- ✓ Reforzar las técnicas de estimulación cognitiva, adecuándolas al estado de deterioro del paciente.
- ✓ Establecer programas de modificación de trastornos de la conducta o informar y potenciar el tratamiento farmacológico de los mismos.
- ✓ Ampliación de los programas de adecuación del entorno para conseguir un ambiente protésico.
- ✓ Llevar a cabo si es preciso programas de higiene del sueño o informar y potenciar la utilización de tratamientos farmacológicos.
- ✓ Atención y formación al familiar/ cuidador principal.

### 3. La fase grave (etapa final)

Esta fase ocurre del quinto año en adelante, evolucionando hacia la muerte en un periodo de entre los 7 y 15 años a partir de su instauración. En esta etapa los ovillos neurofibrilares de tau y las placas de amiloide, características de dicha enfermedad, se han extendido por todo el cerebro y los tejidos del cerebro se han encogido notablemente. La persona puede perder por completo la memoria y las capacidades funcionales e intelectuales. Depende completamente de otros para su cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que el paciente no puede comunicarse, pero ello no quiere decir que no pueda percibir y recibir señales emocionales como sonrisas, voces cariñosas o caricias, aunque la persona pueda perder la capacidad de sonreír. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos, también se ve afectada la capacidad de tragar (disfagia). Es en esta etapa donde aparece incontinencia esfinteriana y la inmovilidad del paciente llega a ser casi completa, por ello la persona pasa parte del tiempo o todo el tiempo en la cama. Se produce pérdida de peso, disminución de su sistema inmunológico e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte<sup>28, 29, 30</sup>.

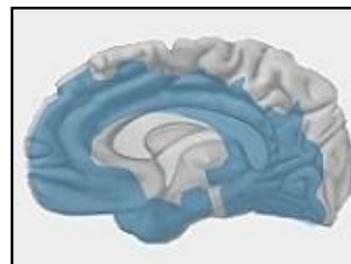


Figura 9. Evolución cerebral de la EA. Fuente:

<https://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer-del-alzheimer>

En esta fase el enfermo de Alzheimer obtiene una puntuación inferior de 5 del examen neuropsicológico MEC.

Es importante destacar que en esta fase las actividades del profesional de enfermería irán enfocadas hacia la dispensación de cuidados paliativos, los cuales se realizan llevando a cabo una serie de atenciones que tratan en cierta manera de evitar los síntomas que provocan malestar en el enfermo en esta fase, tales como: estreñimiento, tratamiento de la incontinencia urinaria, dificultad respiratoria, dolor, apoyo a la familia, cuidados de la boca, cuidados de la piel etc.

Por tanto, las intervenciones por parte del profesional de enfermería serán:

- ✓ Proporcionar ayuda o usualmente suplencia en las AVD.
- ✓ Prevención y cuidado de los trastornos derivados de la inmovilización (estreñimiento, úlceras por presión, etc.).
- ✓ Fomentar el uso de medidas técnicas para el cuidado del enfermo (colchones mitigadores de presión, sistemas para la incontinencia, sillas de ruedas, andadores, etc.).
- ✓ Estimulación psicomotriz y/ o movilizaciones pasivas para evitar el síndrome por desuso o inmovilismo.
- ✓ Atención y formación al familiar/ cuidador principal <sup>1</sup>.

De todas las fases del Alzheimer, en este trabajo nos centraremos en ésta última debido a que el enfermo en fase terminal tiene numerosas necesidades. Dichas necesidades son de tipo físico, psicológico, social y espiritual, las cuales son habituales en la mayor parte de las personas, pero además existen otras que son específicas al estado de vulnerabilidad que padece el enfermo. Por ello, en esta fase donde el fin no es la cura si no obtener calidad, confort y bienestar en la última etapa de la vida, es necesario saber cómo se debe actuar tanto con el enfermo como con sus cuidadores y allegados, que en numerosas ocasiones, no disponen de los conocimientos y habilidades necesarias para poder hacer frente a esta situación terminal.

## CAPITULO 2. CUIDADOS PALIATIVOS

### 2.1. Evolución histórica

#### - Etimología

Los cuidados paliativos tienen un significado variante, debido a motivos culturales e históricos. Pese a ello, cabe destacar que existen factores transculturales que han predispuesto de igual forma en diferentes épocas y culturas la existencia de este tipo de cuidados.

El término “cuidar” proviene etimológicamente del latín “cogitare” cuyo significado es: pensar, reflexionar respecto a una preocupación por un problema pasado, presente o futuro.

Sin embargo, el término “paliar”, deriva etimológicamente del latín concretamente del verbo “palliare”, es un concepto que significa la acción de encubrir y disimular. No obstante, el término paliativo deriva del sustantivo pallium que significa capa, capote, manto o ropaje amplio cuyo fin es para cubrir el cuerpo, la identidad o el rostro en determinadas situaciones para pasar desapercibido y también para calentar aquellas personas que pasan frío en el supuesto de no poder ser ayudadas por la medicina curativa. Todo ello hace alusión al acto de aliviar el sufrimiento <sup>31, 32</sup>.

#### - Historia

Desde los tiempos más remotos, las sociedades ofrecen ayuda y confortan a sus miembros enfermos y a los que están en la etapa final de la vida.

El cuidado paliativo, en el contexto de las culturas primitivas, hay que considerarlo como una acción que sobrepasa los límites estrictos de los procesos crónicos incurables.

En las culturas primitivas, los cuidados de salud se integran en procesos rituales que forman parte de sistemas culturales y sociales en los que las creencias influyen en las conductas. Los cuidados paliativos se desarrollan adoptando las formas de los ritos de transición cuando, en el paleolítico medio, el hombre toma conciencia del significado de la muerte y comienza el culto a los muertos y las creencias en el más allá <sup>31</sup>.

En Roma, en el año 400, fue fundado un gran hospital gracias a Fabiola (matrona), discípula de San Jerónimo en tiempos del emperador Julián El Apostata, en el cual acogía a peregrinos que llegaban a Ostia, el puerto de Roma desde África, Asia y el Este. La palabra Hospicio proviene del latín Hospitium, la cual significa sentimiento cálido entre el anfitrión e invitado y el lugar donde se llevaba a cabo esta relación <sup>33, 34</sup>.

En la Edad Media los Hospicios tenían una finalidad caritativa, ya que fueron lugares destinados a los peregrinos, debido a ellos los Hospicios se situaban cerca de las rutas más transitadas, como por ejemplo: en el Camino de Santiago en España, la Abadía de Samos en Ourense y el Castillo de los Templarios en Ponferrada (León). Se proporcionaba comida y alojamiento y a la vez curar a los que fuera posible, pero como en muchas ocasiones no se conseguía, se les cuidaba hasta morir poniéndole principalmente énfasis al bienestar espiritual <sup>33</sup>.

Sin embargo, la primera vez que se utilizó la palabra “Hospicie” para referirse a gente moribunda fue en Francia, en Lyon, en el año 1842 por Mme. Jeane Garnier <sup>35</sup>.

Pero para poder entender los cuidados paliativos como hoy en día los conocemos es imprescindible hablar de Cicely M. Saunders, enfermera, médico y trabajadora social; la cual es sinónimo de la creación del moderno movimiento hospice. Los cuidados tipo hospice son una de las grandes innovaciones sociales del S XX. y en donde Saunders pasó la mayor parte de

su vida adulta estudiando el desarrollo de dichos cuidados. Ella fue la pionera al considerar que a los pacientes oncológicos no sólo se les tratase el dolor, sino también otros aspectos como los sociales, psicológicos y espirituales.

En 1958 tomó posesión del puesto de investigadora en la Escuela de Medicina de St. Mary, desarrollando trabajos de investigación en el St. Joseph's Hospice en Londres. Es aquí donde establece los fundamentos básicos de los cuidados del hospice moderno: desarrolló un enfoque sistemático del control del dolor en pacientes con enfermedad terminal, ofreció atención a sus necesidades emocionales, sociales y espirituales, y enseñó lo que ella había aprendido a otras personas.

En 1967 funda St. Christopher's Hospice, el cual se centraría en tres actividades: cuidados clínicos, docencia e investigación. Posteriormente, amplió sus servicios e incluyó atención domiciliaria, promovió la investigación sobre el control del dolor y sobre la eficacia del programa; desarrolló un centro de formación especializado y también fue autora de constantes publicaciones. Debido a todo esto se crea una nueva filosofía de los cuidados paliativos, los cuales se han desarrollado por todo el mundo.

Por todo ello, la filosofía de los cuidados paliativos se puede decir que comenzó en Londres en la década de los sesenta, también denominados en muchos países anglosajones cuidados Hospice, los cuales se han desarrollado a nivel mundial proporcionando confort, bienestar y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal<sup>33, 36</sup>.

Debido a esta nueva filosofía van surgiendo nuevos centros con el nombre de movimiento Hospice, aunque en Canadá, Balfour Mount fue el primero en usar el término de Cuidados Paliativos, ya que en francés hospice es sinónimo de hospital y quiso evitar confusiones. Fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal<sup>37, 38</sup>.

Pero en 1963 hubo un gran avance, ya que hasta entonces los cuidados paliativos sólo iban dirigidos a pacientes oncológicos, sin embargo, John Hinton en uno de los primeros estudios sobre las fases finales de las personas con patologías no oncológicas, demostró que este tipo de procesos producían síntomas tan molestos como los oncológicos, pero que la posibilidad de recibir alivio era mucho menor. Posteriormente, tras sucesivos estudios en patologías principalmente neurodegenerativas, y la aparición del SIDA en la década de los ochenta, obligaron al movimiento hospice a afrontar un nuevo reto y a extender sus servicios a pacientes con patologías no oncológicas<sup>39</sup>.

En los años ochenta se desarrolla la Medicina Paliativa en España, con profesionales que saben que se puede cuidar de otra forma a un paciente terminal como hasta entonces se estaba haciendo. La primera unidad de Cuidados Paliativos fue promovida por Jaime Sainz Ortiz en 1982 en el Hospital Marqués de Valdecilla, aunque no alcanzó su reconocimiento oficial hasta octubre del 1987. También en 1987 se creó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona.

Es en 1987 cuando se establece la Medicina Paliativa como especialidad en el Reino Unido, posteriormente también se implantaron en otros países como Polonia y Australia<sup>37, 38</sup>.

El 8 de Enero de 1992 se crea en Madrid la Sociedad Española De Cuidados Paliativos con el fin de impulsarlos en nuestro país, de promover la calidad de la atención en aquellos enfermos que se encuentran en situación terminal y para actuar como nexo de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito. Desde su nacimiento hasta la actualidad han organizado jornadas y congresos, han creado una revista propia y también han publicado guías sobre los Cuidados Paliativos. Gracias a todas estas actividades se han convertido en una de las Sociedades Científicas de referencia en lengua castellana en el mundo. Es indiscutible el

carácter reivindicativo que muestran para que los Cuidados Paliativos ocupen el lugar que se merecen tanto a nivel laboral como académico en España <sup>7,40</sup>.

Hoy en día, se cuenta con la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014), estrategia que quiere favorecer a la cohesión de nuestro sistema sanitario y a la mejora de los cuidados paliativos, todo ello en beneficio de la sociedad <sup>7</sup>.

## 2.2. Concepto actual

La definición de los Cuidados Paliativos ha evolucionado a lo largo del tiempo, comparablemente a su aparición en distintos países. Son de carácter integral y multidisciplinario, pueden proceder de la situación clínica individual o de la edad de cada paciente, ya que no son definidos según la edad, órgano, o enfermedad o patología específica, sino que depende de una evaluación del pronóstico probable y una atención debida a las necesidades de un paciente como individuo y a su familia <sup>39,41</sup>.

En los últimos años, en España, se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma. No obstante, mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos y la calidad a la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria. El enfoque paliativo ha supuesto un cambio en la atención de los enfermos moribundos, pasando de una situación de rechazo a un trato más digno y humano en la etapa final de la vida <sup>35</sup>.

En 1990 la OMS definió cuidados paliativos como:

*“El cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”* <sup>32</sup>.

Esta definición se centra en el paciente, resalta la naturaleza múltiple de la condición humana e identifica como objetivo la calidad de vida <sup>32</sup>.

Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en el 2002 los Cuidados Paliativos como:

*“El tratamiento paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”* <sup>41</sup>.

Sin embargo, en enero del 2014, ‘The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance’ junto a la OMS, van más allá en su definición, haciéndola más clara, explícita y transparente, añadiendo que: *“Los Cuidados Paliativos son necesarios también en situaciones crónicas, así como en condiciones de amenaza y limitación de la vida, sin existir límite de tiempo o pronóstico en proporcionar los cuidados. También resaltan la necesidad de los Cuidados Paliativos en todos los niveles asistenciales, sin limitarse a cualquier entorno de atención”* <sup>42</sup>.

Son cuidados que ofrecen un sistema de ayuda para vivir lo más activamente posible hasta la muerte y dando apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad de su ser querido, su propio sufrimiento y el duelo. Además de optimizar la calidad de vida del paciente, logran contribuir de forma positiva en el transcurso de la enfermedad. Además pueden aplicarse en las fases iniciales y en otras terapias que intentan prolongar la vida <sup>39</sup>.

### 2.3. Patologías atendidas

Tradicionalmente los cuidados paliativos se han asociado a personas diagnosticadas de cáncer. Sin embargo, hoy en día se conocen otras enfermedades que, en etapas muy avanzadas, muestran las mismas necesidades y dificultades que las enfermedades oncológicas y que se benefician de la atención paliativa<sup>43</sup>.

Por tanto, este tipo de cuidados está dirigido a pacientes con cáncer y a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación terminal definiéndose esta según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) como:

*“Incurable, avanzada y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples, a su vez comporta un importante impacto emocional tanto en el enfermo, como la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado inferior a 6 meses”<sup>35, 41</sup>.*

Muchos de estos enfermos muestran una evolución de caracteres oscilantes y frecuentes crisis de necesidades. Todo ello conlleva un gran impacto emocional y una gran repercusión sobre las familias y la estructura cuidadora, repercutiendo en un aumento de la demanda y uso de recursos.

La atención paliativa atiende enfermedades tales como: insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, cáncer, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), enfermedades de motoneurona, demencias (principalmente el Alzheimer), SIDA y otras patologías<sup>41</sup>.

En España, según el Instituto Nacional de Estadística, 422.000 personas aproximadamente fallecen cada año, se puede estimar que aproximadamente un 50% se encuentran en situación terminal, dentro de este porcentaje las personas diagnosticadas con cáncer ocupan un 20-25%<sup>44</sup>.

Además, España se encuentra entre los países con mayor nivel de integración de los cuidados paliativos en el sistema sanitario, por ello, ocupa la 7ª posición al aplicar un índice global de desarrollo<sup>7, 41</sup>.

### 2.4. Criterios de inclusión

La detección precoz es crucial para cualquier estándar, y el inicio temprano en el proceso asistencial de la enfermedad contribuye en la mejora de los servicios y a la atención de la persona enferma y su entorno. La mayoría de los profesionales de la salud creen que los Cuidados Paliativos son sinónimo de la atención en situación terminal, sin embargo, gracias a la información y evidencia clínica actualmente disponible, se debe incidir en la necesidad de ofertar este tipo de cuidados a toda la población diana de los cuidados paliativos independientemente de la edad, en cualquier etapa de una grave enfermedad, y se puede proporcionar junto con tratamiento curativo.

No obstante, una de las dificultades con las que se enfrentan los profesionales que trabajan con pacientes con necesidades de atención paliativa es la de su identificación. Para ello, existen diferentes instrumentos a través de los cuales se identifica a pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades paliativas<sup>39</sup>.

El Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d’Oncologia (CCOMS-ICO) propone el Instrumento Necesidades Paliativas (NECPAL) (véase anexo 7), para identificar pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades

paliativas, de forma precoz y en todos los servicios. Cualquier persona con la pregunta 1 positiva y, al menos, otro bloque positivo, se consideraría candidata para llevar a cabo cuidados paliativos. Este cuestionario de 47 ítems propone una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica que combina evaluaciones de percepción subjetiva (la pregunta sorpresa) con demanda y necesidades percibidas <sup>42, 45</sup>.

La utilidad de dicho instrumento podría resumirse con la siguiente explicación (véase tabla 1) obtenida del Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 <sup>39</sup>:

Tabla 1. La utilidad del Instrumento de Necesidades Paliativas.  
Fuente: Extraída del Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020

¿Qué es y para qué sirve?	¿Para qué no sirve?
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Se trata de una estrategia de identificación de personas enfermas que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales...).</li> <li>✓ La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© es identificar pacientes que requieren medidas paliativas de cualquier tipo.</li> <li>✓ Una vez identificada la persona hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los 6 pasos para una Atención Paliativa.</li> <li>✓ La identificación de esta situación no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de las personas enfermas <sup>39</sup>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Para determinar el pronóstico, ni la supervivencia.</li> <li>✓ Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos inter-recurrentes.</li> <li>✓ Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de Cuidados Paliativos, intervención, que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta.</li> <li>✓ Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida <sup>39</sup>.</li> </ul>

La población que potencialmente puede beneficiarse de este tipo de cuidados según las diez patologías expuestas en el estudio realizado por McNamara para poder disponer de una estimación de la necesidad de servicios sobre Cuidados Paliativos en la población son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA <sup>42</sup>.

Por otro lado, en la Universidad de Edimburgo y el NHS de Escocia han desarrollado la herramienta conocida como SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), ya traducida y validada al castellano: Herramienta de indicadores de cuidados de soporte y paliativos (SPICT-ESTM) (véase anexo 8). Es una guía útil para uso clínico que permite identificar a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, no oncológicas y oncológicas, en riesgo de deterioro de su salud y fallecimiento, y pretende evaluar en estas personas sus necesidades de cuidados y elaborar un plan de atención. Está compuesto por 27 ítems con respuesta dicotómica si/no y carece de la pregunta sorpresa, con lo cual adquiere menor carga subjetiva que NECPAL CCOMS-ICO. El tiempo que un profesional sanitario no entrenado necesita para su aplicación es de 4 minutos de media, unido al hecho de que esté limitado a

una sola hoja y diseñado con un lenguaje fácilmente comprensible, lo hace indicado para ser de utilidad en los Servicios de Urgencias.

Actualmente se está llevando a cabo la segunda fase del estudio que consiste en evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario en las CCAA de Andalucía, Islas Baleares y Galicia<sup>46, 47</sup>.

Pero también existe una escala específicamente diseñada para pacientes incluidos en servicios de Cuidados Paliativos, la Escala Funcional Paliativa (Palliative Performance Scale), (véase anexo 9), fue introducida por primera vez en 1996 por enfermeras de un programa hospice en la Columbia Británica (Canadá). Es una herramienta para la medición del índice de actividad en los cuidados paliativos, se ha utilizado en muchos países y ha sido traducido a otros idiomas.

La escala es una modificación del Índice de Karnofsky. En ella la capacidad funcional se divide en 11 categorías medidas en niveles descendentes del 100%, desde paciente completamente independiente y con buena salud (100%) hasta el éxitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y evidencia de la enfermedad, capacidad de realizar autocuidado, ingesta y nivel de conciencia<sup>48</sup>.

A parte de los distintos instrumentos actuales ya mencionados para poder identificar a aquellos pacientes candidatos de este tipo de cuidados, también existen otros criterios de inclusión para poder desarrollar la atención paliativa.

Los pacientes oncológicos deberán tener una puntuación en el índice de Karnofsky < 40 (véase anexo 10), o en la escala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) inferior a 2 (véase anexo 11), la cual indica menor tasa de supervivencia. Además, aparecerán síntomas tales como: edema, disnea de reposo, debilidad, delirium y anorexia. Es de mencionar, que lo que conlleva un pronóstico menor de dos semanas en el enfermo, se debe a la percepción subjetiva llevada a cabo por el mismo de un empeoramiento en el deterioro cognitivo y en la calidad de vida. Por último, obtendrán parámetros analíticos como: hipoproteinemia, hipalbuminemia, leucocitosis, neutropenia, hiponatremia, hipercalcemia, y linfopenia.

Sin embargo, en el paciente no oncológico se encuentran diferentes criterios de inclusión, entre los cuales están: paciente muy mayor con vida limitada a causa de un diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin ningún tipo de diagnóstico claramente definido; paciente y/o familia deciden mantenerse informados de la situación, de control de síntomas sobre tratamiento curativo y la presencia de problemas debido a la progresión de la enfermedad primaria a través de sucesivas valoraciones; varios ingresos hospitalarios o visitas a urgencias en los últimos seis meses; numerosas demandas de atención sanitaria tanto en el domicilio como en la residencia; declive funcional reciente relacionado con pérdida de funcionalidad por enfermedad crónica o con dependencia para realizar al menos actividad básicas de la vida diaria o un índice de Karnofsky menos a 50. Incluso pueden mostrar alteraciones nutricionales, las cuales están ligadas con el proceso terminal, presencia de albumina menor 2.5 g/dl o pérdida de peso más del 10% en los últimos seis meses.

Los criterios mencionados se encuentran en la National Hospice Organization<sup>49, 50</sup>.

Por último, para las demencias y enfermedades cerebrovasculares crónicas muy avanzadas, existen múltiples factores que ayudarán a individualizar la toma de decisiones y a llevar a cabo una atención paliativa adecuada. Entre ello cabe destacar:

- ✓ Edad > 70 años
- ✓ FAST ( Functional Assessment Staging) > 7c
- ✓ Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)

- ✓ Dependencia absoluta
- ✓ Presencia de complicaciones y úlceras por presión grado 3-4
- ✓ Disfagia y desnutrición<sup>51</sup>.

## CAPITULO 3. FASE TERMINAL DE ALZHEIMER

### 3.1 ¿Dónde y cuándo los CP en pacientes en fase terminal de Alzheimer?

- ¿Dónde proporcionar estos cuidados?

La atención paliativa consiste en abordar, de forma sistémica, las necesidades de carácter multidimensional de aquellos pacientes con enfermedades avanzadas por parte de un equipo interdisciplinar competente, con la Atención Continuada, con la Ética Clínica, la Planificación de Decisiones Anticipadas y con la Gestión de caso como metodología de trabajo<sup>52</sup>.

La atención paliativa que se presta en España presenta cierta heterogeneidad organizativa. No se debe olvidar, que tanto la manera de organizar la atención paliativa como la coordinación entre los diferentes profesionales repercute de forma directa en los pacientes y en sus familiares.

El enfermo de Alzheimer podrá hacer uso de los CP en los diferentes servicios y ámbitos, como centros sociosanitarios, o bien a nivel hospitalario o domiciliario. Es fundamental que la manera de trabajar de dichos servicios sea coordinada y continuada, puesto que de ese modo se estará protegiendo y atendiendo las necesidades tanto de los pacientes como la de sus cuidadores.

Según la Estrategia Nacional, se recomienda: *“Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas”*<sup>53</sup>.

En la comunidad autónoma de Cantabria según la Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, recoge en el Capítulo I, el cual va dirigido a los derechos de los ciudadanos en relación con la asistencia sanitaria y salud, en su título III, el artículo 35 en relación con los *“Derechos del enfermo afectado por un proceso en fase Terminal”*, expone: *“En toda circunstancia, el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento”*<sup>41</sup>.

El fin primordial en cuanto al nivel organizativo reside en asegurar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios paliativos en todos los pacientes que los necesiten. Además, es fundamental que dichos servicios sean sensibles a las necesidades de los pacientes y de calidad, y a la vez, que exista buena coordinación entre los distintos niveles, estableciéndose competencias y criterios claros de derivación<sup>53, 54</sup>.

Por todo ello, la mayoría de los programas de CP están compuestos por diferentes niveles de atención, según sea el grado de complejidad de los problemas del enfermo y el volumen de personas a atender. Existen 3 niveles de atención paliativa:

- ✓ Nivel básico

En este nivel, se ofrecerán los CP en cualquier ámbito de atención, es decir: cualquier servicio hospitalario, servicios de urgencias, Atención Primaria, centros sociosanitarios, etc.

En el nivel básico se debe conocer cuando derivar a los pacientes a otros servicios, valorar las necesidades, tanto en las diferentes áreas de cuidados como en las diferentes situaciones, y responder a dichas necesidades según las propias competencias del profesional.

El nivel básico se presta en la comunidad cántabra en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Hospital Comarcal de Laredo y el Hospital de Sierrallana, el cual cubre cobertura para los pacientes en fase terminal del área de salud de Reinosa. También, se presta atención paliativa en todos los centros de salud de las diferentes áreas, sin embargo, en alguna ocasión, Atención Primaria necesitará el apoyo de los Equipos Especializados de Atención Paliativa, con el fin de solucionar situaciones específicas. Estos equipos están en cada uno de los hospitales de referencia de cada área de salud, existiendo uno en cada hospital<sup>43, 53</sup>.

✓ Nivel específico

En este nivel las intervenciones que se contemplan son complejas, requiriendo de procedimientos o técnicas especializadas.

Los profesionales que desempeñan su labor en este nivel deben tener una formación especializada para llevar a cabo un serie de intervenciones y actividades tales como:

- Atender al paciente con necesidades más complejas e intensas que no pueden ser cubiertas en otros niveles de asistencia, aunque no sólo atienden este tipo de necesidades, sino que también las que son de tipo familiar o social.
- Llevar a cabo el tratamiento de síntomas de difícil control y la realización de tratamientos o pruebas diagnósticas complementarias muy específicas, las cuales debido al alto grado de complejidad deben realizarse en el ámbito hospitalario<sup>53</sup>.

Este nivel, el cual también es denominado nivel avanzado, consta de varias unidades:

- Equipos de soporte de cuidados paliativos: Pueden intervenir tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario. Este equipo está formado por diferentes unidades: Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), Unidades de Hospitalización a Domicilio, equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), entre otros.
- Unidades de cuidados paliativos: Se trata de unidades de hospitalización especializadas en cuidados paliativos, de las cuales se encarga de su atención un equipo interdisciplinar. Pueden estar situadas en hospitales específicos, de agudos o en centros sociosanitarios. Además, suelen llevar a cabo tareas de consulta externa y de equipo de soporte. Cabe mencionar, que el Hospital Santa Clotilde de media y larga estancia dependiente de la Orden San Juan de Dios, dispone de una Unidad de Hospitalización para enfermos paliativos desde el 2003 concertada con el Servicio Cántabro de Salud (SCS)<sup>53, 55</sup>.

Para todo ello, se necesita una buena comunicación y coordinación con los servicios de urgencias, debido a ello se han establecido procedimientos para protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a las situaciones urgentes implicando al servicio 061, SUAP y SUH<sup>55</sup>.

Por último, existe otro nivel donde se prestan los cuidados paliativos generales, estos cuidados son proporcionados tanto en atención primaria como en especializada, pero los profesionales sanitarios no se dedican a este tipo de cuidados, es decir, no tienen formación y experiencia exclusiva en estos cuidados.

Prestar atención en un nivel u otro depende de los recursos disponibles y de las características del medio, es decir, si es un medio urbano o rural<sup>53, 56</sup>.

En la comunidad autónoma de Cantabria, la Consejería de Sanidad está impulsando desde el 2006, a través del Servicio Cántabro de Salud, el Programa de Atención Paliativa, cuyo fin es la mejora de la calidad de vida de pacientes de la Comunidad Autónoma que se encuentren

en situación terminal, así como de las personas relacionadas con su cuidado, sin hacer distinciones de ningún tipo. El programa lleva a cabo acciones simultáneas en varios ámbitos, accesibles a toda la población, en diferentes periodos de realización: formación al personal sanitario de manera continuada como elemento principal para el progreso de este cambio cultural, apoyo al profesional sanitario implicado en la atención de este tipo de pacientes, programas de apoyo para los cuidadores de los pacientes en fase terminal y creación de equipos especializados que actúan como consultores.

En la figura 10 (véase a continuación) se muestran los valores promedio tras el inicio de la puesta en marcha del plan en Cantabria de las necesidades de atención paliativa <sup>41</sup>.

	Población (Hab.)	Hospital referencia	Nec. CP básicos (hab./año)	Nec. CP específicos (hab./año)
ÁREA I Santander	307.800	H Valdecilla	1.337-1.508	498-734
ÁREA II Laredo	90.273	H. Laredo	403-442	146-215
ÁREA III Reinosa	19.582	H. Sierrallana	87-95	31-46
ÁREA IV Torrelavega	141.545		663-693	229-337
			721-789	261-384
<b>TOTAL</b>	<b>559.200</b>	<b>Total</b>	<b>2.502-2.740</b>	<b>905-1.333</b>

Figura 10: Valores promedio de las necesidades de atención paliativa

Fuente: [http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp\\_cantabria-atencionpaliativa.pdf](http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf)

- ¿Cuándo los CP en la fase terminal de Alzheimer?

Según la OMS, los CP deberían emplearse desde las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, puesto que no existen tratamientos curativos para este tipo de enfermedad. Sin embargo, es importante diferenciar los cuidados que se proporcionan durante el curso de la enfermedad de los cuidados en la etapa final de la vida. En la figura 11 (véase a continuación) se aprecia la trayectoria de muerte de un paciente con demencia comparada con un paciente con cáncer <sup>6</sup>.

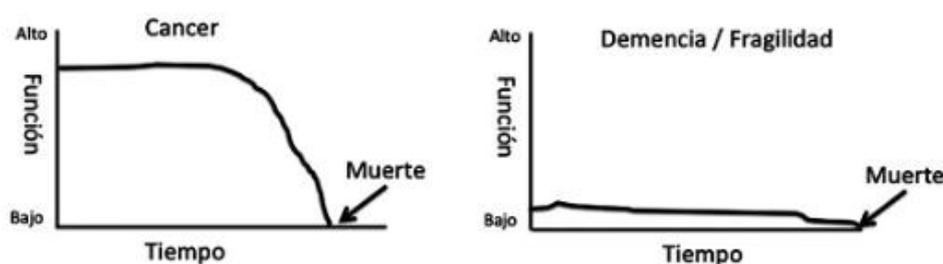


Figura 11: Trayectoria de muerte de un paciente con demencia comparada con un paciente con cáncer

Fuente: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872016000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872016000100012&script=sci_arttext)

Los pacientes de Alzheimer en fase terminal presentan cierta dificultad en el acceso a los CP debido a varias razones. En primer lugar, la imposibilidad por parte del enfermo de expresarse, y concretamente, de expresar sus preferencias en cuanto al tipo de cuidados a recibir; en segundo lugar, la dificultad encontrada para establecer un pronóstico vital en meses, esto es, la supervivencia esperada, requisito necesario para acceder a la mayoría de los programas; y por último, la falta de adecuación de la medicina paliativa clásica a las características de estos enfermos, y en concreto, a los sistemas desarrollados para la valoración del disconfort y el dolor en la medicina paliativa.

Pese a todas las inconvenientes a la hora de incluir a estos enfermos en la atención paliativa, cabe mencionar, que varios estudios demuestran que son muchos beneficios los que consiguen a través de dicha atención, particularmente, mejora el grado de confort de los pacientes, y a la vez, disminuyen los ingresos hospitalarios.

El pronóstico de la EA, al ser una enfermedad de larga evolución, degenerativa e irreversible, se vuelve variable y difícil de establecer<sup>54</sup>.

Por todo ello, se han establecido unos criterios para determinar cuándo el paciente es candidato a los CP. Dichos criterios se han desarrollado con escalas como: Functional Assessment Staging (FAST), cuando el paciente está en un estadio 7 o superior y la de la National Hospice Organization (NHO), cuyos criterios son los descritos al final del capítulo 2. Estos criterios también sirven para establecer la última fase de la enfermedad, siendo una supervivencia de hasta 2 años y donde tienen mayor importancia los cuidados que su tratamiento.

Por lo tanto, todos los pacientes que cumplan los criterios de terminalidad para demencias avanzadas ya descritos, según la NHO, son pacientes subsidiarios de cuidados paliativos<sup>57</sup>.

Cabe decir que los criterios de terminalidad mencionados anteriormente pueden ser orientativos, ya que lo ideal es realizar una Valoración Geriátrica Integral, cuyo fin es elaborar un plan individualizado con objetivos preventivos, terapéuticos y rehabilitadores, para poder lograr mayor calidad de vida en el anciano. Se considera el mejor instrumento tanto en el ámbito de atención primaria como en el hospitalario, debido a una visión holística, la cual hace prestar una atención de calidad.

Dicha valoración consta de:

- ✓ Valoración clínica: Trata de la anamnesis del paciente, cuyo contenido es igual al empleado en el resto de la población, aunque se debe tener en cuenta la dificultad para recoger la información y realizar la exploración física debido a las condiciones del paciente y por su falta de colaboración. Por lo tanto, es conveniente la colaboración de un familiar cercano.
- ✓ Valoración nutricional: Es de gran importancia la integridad nutricional, puesto que repercute en un óptimo funcionamiento de los sistemas corporales, de los diferentes órganos de nuestro cuerpo, a parte del beneficioso papel que desempeña en la curación de muchas enfermedades. Para la evaluación nutricional se suele utilizar la pérdida de peso en el tiempo y la medición de Albúmina en el organismo.
- ✓ Valoración cognitiva: Se centra principalmente en el aspecto cognitivo, identificando deterioros en la cognición de las diferentes áreas intelectuales (memoria, pensamiento, orientación, comunicación, percepción...). En este caso se suele utilizar el Mini-examen cognoscitivo de lobo (MEC) o el Test de Pfeiffer, aunque debido al estadio de la enfermedad en la que se encuentra el enfermo, en ocasiones se hace imposible la realización de dichos test.
- ✓ Valoración afectiva: Tiene gran relevancia evaluarla puesto que en muchas ocasiones está infravalorada, siendo determinante en la salud y en la calidad de vida del enfermo.
- ✓ Valoración funcional: La valoración de la funcionalidad incluye: actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y capacidad de movilidad. Para ello se utilizan diferentes escalas, como por ejemplo: la Escala Barthel o la Escala Palliative Performance Status.

- ✓ Valoración psicosocial: Es muy importante la evaluación del entorno familiar, los recursos externos y las redes de apoyo del enfermo, ya que tendrán una importante repercusión en el cuidado y atención al paciente. Es primordial valorar la sobrecarga del cuidador a través de la escala ZARIT (véase anexo 12) <sup>52, 58, 59</sup>.

### 3.2 Objetivos de los CP en pacientes en fase terminal de Alzheimer

Para todo tipo de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, los objetivos de dichos cuidados tienen, como finalidad principal, alcanzar la mejor calidad de vida de las personas, para poder llevarlo a cabo se necesita:

- *“Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y el proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.*
- *La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.*
- *Una continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados”* <sup>35</sup>.

Con estos objetivos se pretende proporcionar, al paciente y a la familia, un apoyo integral y total. Los objetivos descritos se sustentan en tres pilares principales, esto es, la tríada básica de los CP es: control de los síntomas, apoyo a la familia y comunicación eficaz <sup>41</sup>.

Sin embargo, y debido a las características del enfermo de Alzheimer en fase terminal, los objetivos de los CP se adaptarán a las mismas, siendo las siguientes:

1. Control de síntomas, ofreciendo respeto y confort al paciente.
2. La rehabilitación de las funciones perdidas potencialmente recuperables.
3. Mantenimiento de la máxima capacidad funcional del enfermo durante el transcurso de la enfermedad.
4. Manejo clínico de las enfermedades concurrentes optando por la actitud terapéutica más apropiada para en cada momento <sup>60</sup>.

### 3.3 Problemas fundamentales

Debido a la complejidad de la enfermedad de Alzheimer, como se ha explicado en los anteriores capítulos, la toma de decisiones es un punto crítico, tanto al inicio como al final de la enfermedad, desencadenando ciertos problemas relacionados con el control de síntomas y la toma de decisiones terapéuticas <sup>52, 61</sup>.

Respecto al control de síntomas, se hace uso de las técnicas usuales disponibles en CP, tales como:

- ✓ Cuidados específicos proporcionados por los profesionales de enfermería, enfatizando en la monitorización sintomática, cuidados de la boca, curas paliativas, etc.
- ✓ En cuanto a lo terapéutico, es de gran importancia la inclusión de los opiáceos para el control del dolor (dolor abdominal, tenesmo por impactación fecal, úlceras por

presión, contracturas, disuria por infección urinaria...) y de la disnea. También pueden incluirse anticolinérgicos para los tratamientos de las secreciones respiratorias, antidepresivos, antieméticos, laxantes, sedantes, etc.

- ✓ La elección de vías de administración de fármacos las cuales sean poco agresivas como la oral, rectal y subcutánea.
- ✓ La presencia de sistemas de apoyo para los familiares, así como la utilización de una metodología de trabajo llevada a cabo por un equipo interdisciplinario que facilitará el tratamiento integral del paciente <sup>54, 60</sup>.

En cuanto al proceso de toma de decisiones terapéuticas, cabe destacar que juegan un papel fundamental los dilemas éticos. Por ello, la toma de decisiones debe hacerse, al igual que en el resto de los pacientes, de forma individualizada, analizando cada decisión de acuerdo a la aplicación de los cuatro principios de la bioética, estos son: no maleficencia y justicia, pertenecientes a la ética de mínimos, y la autonomía y beneficencia, ética de máximos. Pero en los pacientes de EA en fase terminal la aplicación del principio de autonomía (debido a su pérdida de capacidad para la toma de decisiones) y el de beneficencia (la aplicación de tratamiento puede ser posible pero implicando ciertas cargas que superen a los beneficios) resulta muy complejo <sup>62, 63, 64</sup>.

Para llevar a cabo la toma de decisiones terapéuticas en ciertas situaciones, como el ingreso hospitalario, el empleo de antibiótico o los problemas de nutrición e hidratación derivados de la disfagia, hay que tener en cuenta ciertos aspectos como: el grado de evolución de la enfermedad, las posibles complicaciones, la opinión tanto del enfermo (si la situación lo permitiera) como la de los familiares y el personal sanitario, el grado de control sintomático y confort, y con respecto a la calidad de vida evitar juicios subjetivos.

Por todo lo anteriormente descrito, la toma de decisiones terapéuticas en este tipo de pacientes, debido a su complejidad, requiere de un alto grado de reflexión, de flexibilidad por los múltiples factores implicados y de dinamismo, ya que las situaciones pueden ser rápidamente cambiantes.

Las decisiones deben tomarse de forma consensuada con la familia y el equipo, además, conviene que toda intervención quede reflejada en la historia clínica del paciente.

Es importante enfatizar que para una adecuada toma de decisiones y planificación de cuidados, es necesaria una formación especializada, así como una amplia experiencia en el manejo del paciente en fase terminal de Alzheimer <sup>6, 54, 60</sup>.

### 3.4 Documento de voluntades anticipadas

Los enfermos de Alzheimer en fase avanzada pierden la autonomía y su aptitud para tomar decisiones. En fases iniciales de la enfermedad, si desea el paciente, debería poder expresar libremente sus preferencias, tales como: soporte vital artificial, tratamientos médicos, alimentación por sonda etc. En fase avanzada, pierden dicha aptitud y por ello, la toma de decisiones deberá ser asumida por otros.

Es conveniente que los familiares, junto con los profesionales de la salud y servicios sociales, conozcan la voluntad del enfermo y respeten sus preferencias médicas, legales y financieras. Actualmente, en la legislación española vigente, existe la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación, perteneciente al artículo 11 ("Instrucciones previas") y al capítulo V ("El respeto de la autonomía del paciente").

Dicha ley establece que: *“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”*<sup>17</sup>.

La ley de instrucciones previas es también conocida como testamento vital o voluntades anticipadas, dicho escrito puede formalizarse en documento público o privado<sup>17</sup>.

En la comunidad autónoma de Cantabria existe el Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el cual se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Además de la Ordenación Sanitaria 28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria y la Ordenación Sanitaria 27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria<sup>65</sup>.

Además del valor legal que tiene dicho documento, tiene un valor educativo, ya que obliga a pensar en los cuidados que se desean en la etapa final de la vida y también a obtener información sobre ello, a clarificar sentimientos, a conversar del tema, al menos con aquella persona a quien se quiere nombrar representante, y a asumir el fin de las personas queridas como algo inevitable y natural<sup>43</sup>.

## CAPITULO 4. ACTUACION DE ENFERMERIA

Según Virginia Henderson, *“el rol esencial de la enfermera consiste en ayudar al individuo sano o enfermo en el mantenimiento o recuperación de la salud, o bien asistirlo en sus últimos momentos para que tenga una muerte feliz”*<sup>66</sup>.

Las intervenciones de enfermería se extienden a todas las edades, desde el nacimiento hasta el fallecimiento de la persona, adecuándose constantemente a las necesidades de cada uno.

El rol tradicional de la enfermería ha sido y continúa siendo el cuidado del enfermo recuperable, sin embargo, en los últimos años ha adquirido un gran protagonismo en la fase terminal de las enfermedades a través de los cuidados paliativos<sup>66</sup>.

La actuación de enfermería en esta fase tiene como objetivo contribuir a conservar la calidad de vida y el confort del enfermo a través de los CP, e igualmente, a proporcionar apoyo tanto al paciente como a la familia, para que pueda vivir sus últimos días de manera confortable y digna. Para ello, se requiere que el profesional de enfermería disponga de una serie de conocimientos y habilidades que le permitan llevar a cabo, de forma correcta, los cuidados de confort para el paciente, y a la vez, hacer frente a los distintos problemas que pueden aparecer durante la enfermedad, constituyendo verdaderas disciplinas científicas<sup>8,67</sup>.

La formación, en cuanto a las técnicas de alimentación alternativas en pacientes con disfagia, limitaciones en el uso de restricciones físicas, los cuidados de confort, las manifestaciones clínicas de la evolución del Alzheimer, el empleo de fármacos para el control de los síntomas más frecuentes en la fase terminal, así como los métodos de valoración del dolor y del disconfort, son imprescindibles para que se pueda llevar a cabo una atención integral en los pacientes en fase terminal de Alzheimer<sup>54</sup>.

La enfermedad de Alzheimer no se puede entender solamente como una patología del sistema nervioso central, puesto que se estaría dejando de lado tanto al enfermo como a su entorno. Los CP están dotados de una gran característica, el binomio enfermo- familia<sup>68</sup>.

Todos los profesionales sanitarios tienen un rol fundamental en este tipo de pacientes, pero principalmente, es el profesional de enfermería quien permanece mayor tiempo junto al enfermo y familia, llevando a cabo todos los cuidados que requiere el paciente durante el proceso de su enfermedad, identificando y respondiendo a sus necesidades a través de una gestión continua, proporcionando vigilancia, y también identificando complicaciones que puedan surgir y actuar una vez establecidas<sup>67</sup>.

Los diagnósticos que realiza la enfermería deben abarcar los síntomas físicos, funcionales, psicológicos, sociales, y espirituales del paciente, siempre teniendo en cuenta lo que significan para él. Pero en estos momentos es de gran importancia redefinir los objetivos terapéuticos, puesto que cada vez se utilizan menos medios técnicos para el control de síntomas del paciente, siendo lo esencial, en este caso, proporcionar apoyo a la familia. A pesar de la existencia de una gran cantidad de fármacos que pueden ser aplicados con sus diferentes dosis y vías de administración, sin duda alguna se considera que el tratamiento más eficaz es el cariño, la comprensión y el apoyo mutuo tanto para el enfermo como para la familia<sup>69,70,71</sup>.

## CONCLUSIONES

Tras la realización de la revisión bibliográfica se puede concluir que en la actualidad vivimos en una sociedad envejecida, lo que genera un aumento en la población de enfermedades degenerativas, siendo las patologías agudas asociadas a la demencia (neumonía, desnutrición...) una de las causas más importantes de fallecimiento en el paciente anciano.

Debido a que la sociedad está en constante evolución, y que la profesión de enfermería está totalmente condicionada por dicha evolución, los profesionales de enfermería tienen que ser capaces de afrontar de manera eficiente y de manera competente las demandas de la población, con el fin de proporcionar unos cuidados integrales, expertos, de calidad y personalizados, adecuándose a las necesidades y expectativas cambiantes de la sociedad.

Hoy en día, no existe duda alguna sobre el rol fundamental que desempeña la enfermería en los pacientes que se encuentran en fase terminal de Alzheimer. Los enfermos de Alzheimer soportan al final de sus vidas sufrimientos intensos, necesitando atención y cuidados especializados a través de los Programas de Cuidados Paliativos, en los cuales además, deben estar relacionados la familia, el equipo multidisciplinario y toda la sociedad. Recibir una asistencia sanitaria de calidad, humana y científica al final de la vida es el derecho humano máspreciado.

Se podría decir que el modelo de Cuidados Paliativos se centra en la persona y lo que pretende es la búsqueda del bienestar mediante el cuidado, como en el paradigma enfermero, lo cual hace que enfermería desarrolle su labor en un contexto muy próximo a su propia disciplina.

Sin embargo, actualmente la aportación por parte del profesional de enfermería en el área de los CP está poco reconocida, identificada y apenas valorada. El problema reside en la escasa formación que se les imparte a los profesionales de enfermería para desarrollar dichos cuidados. Con una formación adecuada se lograrán las competencias necesarias que permitirán a los profesionales afrontar de la mejor manera posible el proceso de morir, no se debe olvidar que el éxito de los cuidados depende del conocimiento profesional. Pese a ello, es reseñable la escasa bibliografía, investigación y publicación de artículos relacionando los CP con el enfermo terminal de Alzheimer, ello actúa como hándicap para la evolución de los profesionales de enfermería en dichos cuidados.

Por ello, es necesaria la elaboración de documentación científica basada en la experiencia profesional, para dotar a los profesionales de enfermería de los conocimientos apropiados para dar respuestas óptimas a las necesidades demandadas por estas personas.

Además, es fundamental fomentar en los profesionales un cambio de visión y de actitud frente al cuidado, desde lo curativo hacia lo paliativo, ya que muchos profesionales no reconocen que el Alzheimer sea una enfermedad subsidiaria de los CP debido a que al curso de la enfermedad es insidioso, y porque tradicionalmente estos cuidados han sido para pacientes oncológicos.

Por todo esto, es necesario implementar programas específicos de los CP en la fase terminal de Alzheimer, apoyar campañas de sensibilización y celebrar jornadas de participación ciudadana para favorecer el conocimiento sobre estos cuidados y sobre la importancia del papel de la sociedad en la atención de calidad en la fase final de la vida y la atención a una muerte digna.

No se debe olvidar que para los CP se requiere de equipo interdisciplinar como forma de trabajo, de ese modo, facilita que la enfermera participe en la toma de decisiones de forma activa, que intervenga en el diálogo interdisciplinar, que gestione y facilite el proceso

asistencial, adquiriendo la profesión de enfermería más protagonismo y reconocimientos acerca de este tipo de cuidados.

Por último, y no por ello menos importante, dadas las características de la enfermedad de Alzheimer y los cuidados que se proporcionarán, es necesario reflexionar acerca de cómo se quiere morir, teniendo en cuenta la opinión del enfermo y respetando en todo momento sus decisiones. Para ello, es imprescindible la aplicación de los cuatro principios de la bioética, considerándose pilares fundamentales para la atención en pacientes en fase terminal. Los principios de no maleficencia y justicia (ética de mínimos) y autonomía y beneficencia (ética de máximos), son los principios bioéticos tan complejos de llevar a cabo en el enfermo de Alzheimer en estadio final, principalmente, el principio de autonomía y beneficencia.

Además, tiene gran relevancia el documento de voluntades anticipadas, que en muchas ocasiones es un gran desconocido. Dicho documento, junto a los principios de la bioética, permiten al paciente respetar en todo momento sus decisiones, respetar su dignidad, defender su libertad y predominar los derechos primordiales de la persona hasta el final de sus días.

Desafortunadamente, en muchas ocasiones, la sociedad se olvida de uno de los grandes derechos: la vida. Por ello, el tratamiento paliativo es el más adecuado en estos enfermos, puesto que la atención se basa en atender las necesidades de estos pacientes teniendo como fin, que vivan sus últimos días con el mejor confort, calidad y bienestar posible, y no, con el propósito de alargar la vida donde es constante el sufrimiento.

## **AGRADECIMIENTOS:**

A María Lara Bielsa Antúnez, enfermera, profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería y tutora de mi trabajo de fin de grado, gracias por el apoyo, la información, los consejos, la paciencia y la disponibilidad recibida.

Gracias también, a mi familia y compañeros por ser un apoyo constante y por su confianza.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) World Health Organization. Dementia: a public health priority [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [consultado 4 feb 2017]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf)
- (2) Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Silva Williams H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2015 [consultado 9 feb 2017]; 31(2): 1-11. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086403192015000200002&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192015000200002&lng=es)
- (3) Cerquera Córdoba, AM, Galvis Aparicio, M. J. Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico [Internet]. 2014 [consultado 9 feb 2017]; 12(1): 149-167. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S165789612014000100011&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165789612014000100011&lng=en&tlng=es)
- (4) García EC. Algunos aspectos actuales sobre el manejo de la Enfermedad de Alzheimer por el profesional de Enfermería. Revista Cubana de Tecnología de la Salud [Internet]. 2016 [consultado 12 feb 2017]; 7(1):44-56. Disponible en: <http://revtecnologia.sld.cu/index.php/tec/article/view/651/701>
- (5) González V, Jordán V, Lozano T, Alavedra E, Lameiro A. Satisfacción de los asistentes después de recibir educación sanitaria enfermera en demencia degenerativa. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2016 [consultado 12 feb 2017]; 44:16-24. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-satisfaccion-los-asistentes-despues-recibir-S2013524615000227>
- (6) Slachevsky Ch A, Abusleme L MT, Arenas Massa Á. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Rev. méd. Chile [Internet]. 2016 [consultado 10 feb 2017]; 144(1): 94-101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016000100012>
- (7) Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. [Internet]. Madrid; 2011 [consultado 4 feb 2017]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- (8) Tizon Bouza E, Vázquez Torrado R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enferm. Glob. [Internet]. 2004 [consultado 12 feb]; 5:1-32. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/546/566>
- (9) Alianza española de enfermedades neurodegenerativas. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. [Internet]. Madrid; 2016 [consultado 3 feb 2017]. Disponible en: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
- (10) Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G.C, Wu Y.T, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends. ADI [Internet]. 2015 [consultado 2 feb 2017]. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

- (11) Prieto C, Eimil M, López C, Llanero M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas [Internet]. 2015 [consultado 3 feb 2017]. Disponible en: [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
- (12) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid; 2016 [consultado 4 feb 2017]. Disponible en: [IO DE SANIDAD, SERVICIOS](http://www.ceafa.es/files/2016/07/estrategia_enfermedades_neurodegenerativas_del_sns-2.pdf)  
[http://www.ceafa.es/files/2016/07/estrategia\\_enfermedades\\_neurodegenerativas\\_del\\_sns-2.pdf](http://www.ceafa.es/files/2016/07/estrategia_enfermedades_neurodegenerativas_del_sns-2.pdf)
- (13) Alzheimer's Association 2017. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2017 [consultado 4 feb 2017]; 13(4):325-373. Disponible en: [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(16\)00085-6/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(16)00085-6/pdf)
- (14) Prince M, Guerchet M, Prina M. Policy Brief for Heads of Government: The Global Impact of Dementia 2013-2050. *ADI* [Internet]. 2013 [consultado 5 feb 2017]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>
- (15) Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2017 [consultado 5 feb 2017]; 13(1):1-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.150>
- (16) Mar J, Soto-Gordoa M, Arrospide A, Moreno-Izco F, Martínez-Lage P. Fitting the epidemiology and neuropathology of the early stages of Alzheimer's disease to prevent dementia. *Alzheimers Res Ther* [Internet]. 2015 [consultado 5 feb 2017]; 7(1):2. Disponible en: DOI 10.1186/s13195-014-0079-9
- (17) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Madrid; 2010 [consultado 5 feb 2017]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)
- (18) Síntomas de la enfermedad de Alzheimer. *Enfermedad de Alzheimer. JAD* [Internet]. 2015 [consultado 4 feb 2017]; 43 :949-955. Disponible en: <http://svadcf.es/documentos/noticias/general/pdf/10550.pdf>
- (19) Mace NL, Rabins PV. El día tiene 36 horas: una guía para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles. 3ª ed. Barcelona: Paidós; 2010.
- (20) Parra-Anguita L, Pancorbo-Hidalgo PL. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. *Gerokomos* [Internet]. 2013 [consultado 6 Feb 2017]; 24(4):152-157. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000400002>.
- (21) National Institute on Aging. Alzheimer's Disease Fact Sheet [Internet]. EEUU; 2016 [actualizado 5 may 2017; consultado 10 may 2017]. Disponible en: [https://www.nia.nih.gov/sites/default/files/ad\\_fact\\_sheet-2016\\_reprint-final.pdf](https://www.nia.nih.gov/sites/default/files/ad_fact_sheet-2016_reprint-final.pdf)
- (22) Bird TD. Alzheimer disease overview. *GeneReviews* [Internet]. 2015 [consultado 6 feb 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1161/>
- (23) Navarro Merino E, Conde Sendin MA, Villanueva Osorio JA. Enfermedad de Alzheimer. *Medicine* [Internet]. 2015 [consultado 5 feb 2017]; 11 (72):4306-4315. Disponible en: <http://www.medicineonline.es/es/pdf/S0304541215000037/S300/>

- (24) Alzheimer's Association. INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. [Internet]. EEUU; 2016 [consultado 6 feb 2017]. Disponible en: [http://www.alz.org/national/documents/sp\\_brochure\\_basicsofalz.pdf](http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf)
- (25) Allegri R, Arizaga R, Bavec C, Colli L, Demey I, Fernández M, et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. *Neurol Arg* [Internet]. 2011 [consultado 7 feb 2017];3(2):120-137. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-enfermedad-alzheimer-guia-practica-clinica-S185300281170026X>
- (26) Hernández MAG, Guerra JLL, Arjona LG. Síntomas psicológicos y conductuales en adultos mayores con diagnóstico de demencia. *Panorama y Salud* [Internet]. 2011 [consultado 7 feb 2017]; 6(2):20-25. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3812306>
- (27) Gómez-Romero M, Jiménez-Palomares M, Rodríguez-Mansilla J, Flores-Nieto A, Garrido-Ardila E, González-López-Ariza M. Benefits of music therapy on behaviour disorders in subjects diagnosed with dementia: A systematic review. *Neurología* [Internet]. 2016 [consultado 4 feb 2017];32 (4):253—263. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2014.11.001>
- (28) Fundación Pascual Maragall. Por un futuro sin Alzheimer [Internet]. Barcelona: 2008 [consultada 5 feb 2016]. Disponible en: <http://www.ceafa.es/es/alzheimer/la-enfermedad>
- (29) Alzheimer's Association. La enfermedad de Alzheimer y el cerebro [Internet]. EEUU; 2017 [consultado 5 feb 2017] Disponible en: [http://www.alz.org/espanol/about/el\\_alzheimer\\_y\\_el\\_cerebro.asp](http://www.alz.org/espanol/about/el_alzheimer_y_el_cerebro.asp)
- (30) Storti LB, Quintino DT, Michelato NS, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Rev Lat Am* [Internet]. 2016 [consultado 6 feb 2017];24:1-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>
- (31) Siles González J, Solano Ruiz MC. The cultural history of palliative care in primitive societies: an integrative review. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2012 [consultado 2 feb 2017]; 46(4): 1015-1022. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033>
- (32) Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos. *Acta bioeth.* [Internet]. 2006 [consultado 2 feb 2017]; 12(2): 231-242. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>
- (33) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los Cuidados Paliativos & el movimiento Hospice [Internet]. Madrid; 2002 [consultado 12 feb 2017]. Disponible en: [http://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1)
- (34) Reyes Gómez E. Fundamentos de enfermería: ciencia, metodología y tecnología. [Internet]. México D.F: El Manual Moderno; 2015. [consultado 15 feb 2017]. Disponible en: <https://books.google.es/books?id=zO4VCgAAQBAJ&lpg=PT23&ots=PKg4rNrfYS&dq=Fabiola%20matrona&lr&hl=es&pg=PT29#v=onepage&q=Fabiola%20matrona&f=false>
- (35) Castillo FC, Madueño MC, Sal LP, Munera MS, Inv N. Satisfaction of oncologic patients hospitalized in centers with and without service of palliative cares: multicentric study. *Nure Investigación* [Internet]. 2013 [consultado 15 feb 2017]; 2 (66). Disponible en: <http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/view/644/633>

- (36)Saunders C. Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos [Internet]. Barcelona: Ediciones 62; 2011. [consultado 3 feb 2017]. Disponible en: [http://asociaciongirasol.com/wp-content/uploads/velad\\_conmigo.pdf](http://asociaciongirasol.com/wp-content/uploads/velad_conmigo.pdf)
- (37) Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile [Internet].2007 [consultado 10 feb 2017];32(1):16-22. Disponible en: [http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia\\_de\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf)
- (38) Montes de Oca Lomelí G. Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria [Internet]. 2006 [consultado 4 feb 2017]; 7(4): 1-9. Disponible en: <http://www.ru.tic.unam.mx:8080/tic/bitstream/handle/123456789/1064/469.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- (39)Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. [Internet]. 1ª ed. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2016. [consultado 14 feb 2017]. Disponible en: [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_informes\\_estudio/es\\_pub/adjuntos/cuidados\\_paliativos\\_plan\\_es.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf)
- (40) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet].Madrid; 2014 [consultado 4 feb 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- (41) Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria. Programa Integral Atención Paliativa Cantabria. [Internet].Cantabria; 2006. [consultado 10 feb 2017]. Disponible en: [http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp\\_cantabria-atencionpaliativa.pdf](http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf)
- (42) Villegas Navarro JM. Atención Integral de Enfermería al entorno afectivo de pacientes en Cuidados Paliativos. REDUCA [Internet]. 2016 [consultado 6 feb 2017]; 8 (1): 79-131. Disponible en: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/1900>
- (43) Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria. Pacientes al final de su vida. [Internet].Cantabria; 2009. [consultado 7 feb 2017]. Disponible en: [http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp\\_cantabria-pacientes.pdf](http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-pacientes.pdf)
- (44) Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte [Internet]. España; 2015 [Consultado 7 feb 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
- (45) Martínez Varela F. Evaluación de una estrategia de identificación de pacientes en situación de Cuidados Paliativos en servicio de urgencias mediante el instrumento SPICT-ES. [Internet]. 2015 [consultado 7 feb 2017]. Disponible en: [http://posgradopaliativos.com/wp-content/uploads/2015/11/49\\_Mart%C3%ADnez-Varela\\_PF.pdf](http://posgradopaliativos.com/wp-content/uploads/2015/11/49_Mart%C3%ADnez-Varela_PF.pdf)
- (46)Alonso Fachado A, Benito Oliver E, Martín Roselló M, Ventosa Rial J, Fernández García JM, Sansó Martínez N. TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL DEL SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-EST). CEIC de Galicia [Internet]. 2014 [consultado 10 feb 2017]. Disponible en: [http://posgradopaliativos.com/wp-content/uploads/2015/11/25\\_Fern%C3%A1ndez-Garc%C3%ADa\\_p%C3%B3ster.pdf](http://posgradopaliativos.com/wp-content/uploads/2015/11/25_Fern%C3%A1ndez-Garc%C3%ADa_p%C3%B3ster.pdf)
- (47)Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios

sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Medicina Clínica [Internet]. 2013 [consultado 10 feb 2017]; 140 (6):241-245. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775312007154>

(48) O'Mahony S, Nathan S, Mohajer R, Bonomi P, Batus M, Fidler MJ, et al. Survival prediction in ambulatory patients with stage III/IV non-small cell lung cancer using the Palliative Performance Scale, ECOG, and Lung Cancer Symptom Scale. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2016 [consultado 11 feb 2017]; 33 (4):374-380. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909115570707>

(49) Navarro Sanz JR. Cuidados Paliativos no oncológicos: Enfermedad terminal y factores pronósticos. SECPAL [Internet]. 2014 [consultado 11 feb 2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/navarro-cuidadospaliativos-01.pdf>

(50) Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Guía de Cuidados Paliativos de la comunidad de Madrid. [Internet] Madrid; 2005 [consultado 7 feb 2017]. Disponible en: [https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2014/07/guia\\_paliativos.pdf](https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2014/07/guia_paliativos.pdf)

(51) Cía Ramos R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J, et al. Cuidados Paliativos. Proceso Asistencial Integrado. [Internet]. 2ªed. Andalucía: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2007. [consultado 13 feb 2017]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/pai/cuidados\\_paliativos\\_v3?perfil=org](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org)

(52) Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, et al. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. Institut Català d'Oncologia [Internet]. 2011 [consultado 10 feb 2017]. Disponible en: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_p\\_rincipios\\_basicos\\_de\\_la\\_atencion\\_paliativa\\_vf.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_p_rincipios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf)

(53) Ministerio de Sanidad y Consumo. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008 [consultado 10 feb 2017]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)

(54) Jiménez Rojas J. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 1999 [consultado 14 feb 2017]; 34 (92):46-52. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-cuidados-paliativos-pacientes-con-demencia-13006128>

(55) Instituto de Información Sanitaria. Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011 [consultado 14 feb 2017]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm>

(56) Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 [consultado 14 feb 2017]. Disponible en: [http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/estandares\\_y\\_recomendaciones\\_ucp.pdf](http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/estandares_y_recomendaciones_ucp.pdf)

- (57) Escuín R, González Vaca J. Valoración del dolor en pacientes con demencia avanzada institucionalizados. Gerokomos [Internet]. 2014 [consultado 16 feb 2017];25(1):3-8. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2014001100002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014001100002)
- (58) Domínguez-Ardila A, García-Manrique JG. Valoración geriátrica integral. Atención Familiar [Internet]. 2014 [consultado 9 feb 2017]; 21 (1):20-23. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1405887116300062>
- (59) Sociedad Española de Geriatria y Gerontología .Demencia severa, avanzada y cuidados paliativos. [Internet] Madrid; 2012 [consultado 16 feb 2017]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/Demencia-severa-avanzada-y-cuidados-paliativos-1.pdf>
- (60) Rodríguez JRR, Tabares VZ, Sánchez MA. Cuidados Paliativos en ancianos con demencias". GerolInfo [Internet]. 2015 [consultado 16 feb 2017]; 10 (1). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/geroinfo/ger-2015/ger151b.pdf>
- (61) Cerquera-Córdoba AM, Galvis-Aparicio MJ. Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. Persona y Bioética [Internet]. 2013 [consultado 16 feb 2017]; 17 (1):85-95. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872016000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872016000100012&script=sci_arttext)
- (62) Basto-Rosales O. Bioética y vejez. Revista Bio Ciencias [Internet]. 2013 [consultado 13 feb 2017]; 2(3): 16-19. Disponible en: <http://revistabiociencias.uan.mx/BIOCIENCIAS/article/view/131/127>
- (63) Nadal C, Pincemin I. Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida. Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social [Internet]. 2012 [consultado 15 feb 2017]; 2(4): 72-79. Disponible en: [http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/10\\_Nadal-1.pdf](http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/10_Nadal-1.pdf)
- (64) González Y, Naranjo M, Avendaño M. Principios bioéticos de la medicina paliativa en paciente crítico terminal. Contribuciones Científicas y Tecnológicas [Internet]. 2015 [consultado 16 feb 2017]; 140(40):37-45. Disponible en: <http://www.revistaidea.usach.cl/ojs/index.php/contribuciones/article/view/2198>
- (65) Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid; 2007 [consultado 10 feb 2017]. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- (66) Molero MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ, Barragán AB, Martos A, Simón MM. Avances de Investigación en Salud a lo largo del Ciclo Vital. [Internet].1ª ed. España: ASUNIVEP; 2016. [consultado 12 feb 2017] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=677951>
- (67) Guerrero-Nava JA, Romero-Quechol G, Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA, Rosas-Reyes SC. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. [Internet]. 2016 [consultado 12 feb 2017]; 24 (2):91-8. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf>

(68) Oriol I, Gómez M, Gándara A, Herrera E. Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos. [Internet]. España: Asociación Española Contra el Cáncer; 2014. [consultado 12 feb 2017]. Disponible en: [https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe\\_SituacionActualCuidadosPaliativos.pdf](https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe_SituacionActualCuidadosPaliativos.pdf)

(69) Álvarez Martín C. Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer en fase terminal. ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas [Internet]. 2016 [consultado 14 feb 2017]; 34(2):126-139. Disponible en: <http://173.236.172.14/index.php/MED/article/view/211/144>

(70) Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F. et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet]. 2011 [consultado 16 feb 2017]; 20(1-2): 71-75. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>

(71) Contreras Contreras SE, Sanhuesa Alvarado OI. LOS PACIENTES DEL PROGRAMA ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS: RAZONES Y SIGNIFICADOS PARA ENFERMERAS/OS. Cienc. enferm [Internet]. 2016 [consultado 16 feb 2017]; 22(1): 47-63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100005>

## ANEXOS

### Anexo 1: DMS-IV Demencia

- A. Desarrollo de un déficit cognitivo múltiple caracterizado por:
  - 1. Deterioro de memoria (incapacidad de aprender nueva información o de recordar la previamente aprendida)
  - 2. Uno o más de los siguientes trastornos cognitivos:
    - a. Afasia
    - b. Apraxia
    - c. Agnosia
    - d. Alteración de las funciones superiores (contenido del pensamiento, abstracción, cálculo, juicio)
- B. Los síntomas anteriores provocan un deterioro significativo en la relación social y/o laboral y representan un cambio importante respecto del nivel funcional previo
- C. El deterioro no se explica exclusivamente por un cuadro confusional

### Anexo 2: CIE- 10 Demencia

- G1: Existencia de todos y cada uno de los síntomas siguientes:
  - 1. Deterioro de la memoria sobre todo para el aprendizaje
  - 2. Deterioro de la capacidad intelectual, del pensamiento y de la capacidad de procesar información
- G2: Ausencia de obnubilación de la conciencia
- G3: Deterioro del control emocional, motivación o cambio en el comportamiento social ( labilidad emocional, irritabilidad, apatía, embrutecimiento del comportamiento social)
- G4: Presencia de G1 más de seis meses

Anexo 3: Posible clasificación de demencias adaptada de la Guía Práctica Clínica de la Sociedad Española de Neurología (2009)

### **1. Demencias degenerativas**

#### 1.a. Enfermedades degenerativas en las que la demencia es una de las manifestaciones principales

Enfermedad de Alzheimer  
Demencia con cuerpos de Lewy  
Degeneración lobular frontotemporal  
Demencia por priones  
Otras demencias infrecuentes

#### 1.b. Enfermedades degenerativas en las que la demencia puede formar parte del cuadro clínico

Corea de Huntington  
Degeneración corticobasal  
Parálisis supranuclear progresiva  
Enfermedad de Parkinson  
Enfermedad de la motoneurona

### **2. Clasificación de las demencias vasculares**

#### 2.a. Isquémicas

Demencia multiinfarto  
Demencia por infarto estratégico  
Estado lagunar  
Leucoencefalopatía subcortical arteriosclerótica (enfermedad de Binswanger)  
Angiopatías hereditarias  
Angiopatía hipertensiva y arteriosclerótica  
Vasculitis

#### 2.b. Isquémicas hipóxicas

Encefalopatía difusa anóxico-isquémica o restringida debido a vulnerabilidad selectiva  
Infartos incompletos de la sustancia blanca  
Infartos de zonas fronterizas

#### 2.c. Hemorrágicas

Hematoma subdural crónico  
Hemorragia subaracnoidea  
Hematoma cerebral  
Angiopatía amiloidea

#### 2.d. Combinadas

### **3. Demencias secundarias**

Por alteración de la dinámica del LCR  
Asociada a neoplasia  
De origen infeccioso  
De origen endocrino-metabólico, carencial o tóxica  
Por enfermedad desmielinizante  
Por vasculitis y colagenosis  
Por traumatismos  
Por enfermedades psiquiátricas

Anexo 4: DMS-IV EA

---

## Criterios DSM-IV para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

---

**A. Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple, manifestada por:**

A.1. Alteración de memoria (aprender nueva información y evocar la ya aprendida).

A.2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:

- a) Afasia.
- b) Apraxia.
- c) Agnosia.
- d) Alteración de funciones ejecutivas.

**B. Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente, y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social.**

**C. La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.**

**D. Las alteraciones expresadas en A.1 y A.2 no se deben a lo siguiente:**

D.1. Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (por ejemplo, enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral).

D.2. Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia (por ejemplo, hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, ácido fólico o niacina, hipercalcemia, neurosífilis, SIDA).

D.3. Intoxicaciones.

**E. Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.**

**F. El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones, como por ejemplo una depresión mayor o una esquizofrenia.**

---

Anexo 5: GSD complementada con la FAST

Estadio	Diagnóstico clínico	Características clínicas
1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal (MMSE: 30)	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo
2. Déficit cognitivo muy leve	Olvido (MMSE: 25–30)	Quejas de pérdida de memoria (ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc.)
3. Déficit cognitivo leve	Confusión precoz (MMSE: 20–27)	<p><b>Afectación en más de un área:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Desorientación espacial</li> <li>-Evidencia de bajo rendimiento laboral</li> <li>-Dificultad para recordar nombres, evidente para los familiares</li> <li>-Acabada la lectura tiene poca información</li> <li>-Olvida la ubicación de objetos de valor</li> <li>-El déficit de concentración es evidente para el clínico</li> <li>-Ansiedad leve o moderada</li> <li>-Se inicia la negación como mecanismo de defensa</li> </ul>
4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve (MMSE: 16–23)	<p><b>Déficit manifiestos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Olvido de hechos cotidianos recientes</li> <li>-Déficit en el recuerdo de su historia personal</li> <li>-Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta</li> <li>-Incapacidad para planificar viajes, vida social o realizar actividades complejas</li> <li>-Labilidad afectiva</li> <li>-Mecanismos de negación dominan el cuadro</li> <li>-Conserva la orientación en tiempos y personas, el reconocimiento de caras y personas familiares y la capacidad de viajar a lugares desconocidos</li> </ul>
5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada (MMSE: 10–19)	<p>Necesita asistencia en determinadas actividades básicas de la vida diaria (excepto higiene y comida)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana</li> <li>-Desorientación temporoespacial frecuente</li> <li>-Dificultad para contar en orden inverso desde 40, de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2</li> <li>-Es capaz de retener su nombre y el de los familiares más íntimos</li> </ul>

Estadio	Diagnóstico clínico	Características clínicas
6. Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave (MMSE: 0–12)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Olvida el nombre de sus familiares más íntimos</li> <li>-Retiene algunos datos del pasado</li> <li>-Desorientación temporoespacial</li> <li>-Tiene dificultad para contar de 10 en 10 en orden directo o inverso</li> <li>-Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria</li> <li>-Puede presentar incontinencia</li> <li>-Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos</li> <li>-Hay trastorno del ritmo diurno</li> <li>-Presenta cambios en la personalidad y la afectividad</li> </ul>
7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave (MMSE: 0)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pérdida de todas las capacidades verbales (el lenguaje puede quedar reducido a gritos, gruñidos, etc.)</li> <li>-Incontinencia urinaria</li> <li>-Necesidad de asistencia en la higiene personal</li> <li>-Pérdida de las funciones psicomotrices</li> <li>-Con frecuencia se observan signos neurológicos</li> </ul>

Functional assessment staging

Estadio GDS	Características
1.	Ausencia de déficits funcionales objetivos o subjetivos
2.	Déficit funcional subjetivo
3.	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas, generalmente observadas por familiares y amigos
4.	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados
5.	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones
6.	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse
a)	Disminución de la habilidad de vestirse solo
b)	Disminución de la habilidad para bañarse solo
c)	Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo
d)	Disminución de la continencia urinaria
e)	Disminución de la continencia fecal
7.	Pérdida del habla y de la capacidad motora
a)	Capacidad de habla limitada a unas 6 palabras
b)	Capacidad de habla limitada a una única palabra

Functional assessment staging

Estadio GDS	Características
c)	Pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda
d)	Pérdida de la capacidad para estar sentado sin ayuda
e)	Pérdida de la capacidad para sonreír
f)	Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida

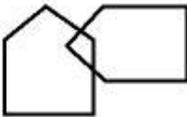
GDS: Global Deterioration Scale; MMSE: Mini-Mental State Examination

Anexo 6: Mini Examen Cognoscitivo (MEC)

**"MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO"**

Paciente ..... Edad .....

Ocupación ..... Escolaridad ..... Examinado por ..... Fecha .....

ORIENTACION	PUNTOS
"Dígame el día ..... Fecha ..... Mes ..... Estación ..... Año ....."	(5)
"Dígame el Hospital (o el lugar) ..... Planta ....."	(5)
Ciudad ..... Prov. .... Nación ....."	(5)
<b>FLUJACION</b>	
"Repita estas 3 palabras: Presenta-Caballo-Manzana" (Repetirlas hasta que las aprenda) ....."	(3)
<b>CONCENTRACION Y CALCULO</b>	
"Si tiene 30 ptas. Y me va dando de 3 en 3 ¿Cuántas le van quedando? ....."	(5)
"Repita estos números: 5-9-2" (hasta que los aprenda) "Ahora hacia atrás" ....."	(3)
<b>MEMORIA</b>	
"¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes? ....."	(3)
<b>LENGUAJE Y CONSTRUCCION</b>	
Mostrar un bolígrafo "¿Qué es esto?" Repetirlo con el reloj ....."	(2)
"Repita esta frase": "En un trigal había cinco perros" ....."	(1)
"Una manzana y una pera son frutas ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?"	(2)
"¿Qué son un perro y un gato?" ....."	(3)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa" ....."	(1)
"Lea esto y haga lo que dice", CIERRE LOS OJOS ....."	(1)
"Escriba una frase" ....."	(1)
"Copie este dibujo": 	(1)
<b>Puntuación Total</b> .....	<b>(35)</b>
Nivel de conciencia Ciego      Sordo      Otros	

Anexo 7: Instrumento Necesidades Paliativas (NECPAL)

<b>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup></b> (Necesidades Paliativas)	
INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES	
<b>1. LA PREGUNTA SORPRESA</b> – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
<b>2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD<sup>1</sup></b> – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
<b>Elección / demanda:</b> ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Necesidad:</b> ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN</b> – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
<b>Marcadores nutricionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con decompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Marcadores funcionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más AVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema</b> , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estado III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Distalgia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Presencia de distress emocional</b> con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Factores adicionales de uso de recursos</b> , cualquier de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Comorbilidad:</b> ≥ 2 patologías concurrentes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

Anexo 8: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-ESTM)



## Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)



**The SPICT™ is a guide to identifying people at risk of deteriorating and dying. Assessment of unmet supportive and palliative care needs may be appropriate.**

**Look for two or more general indicators of deteriorating health.**

- Performance status poor or deteriorating, with limited reversibility. (needs help with personal care, in bed or chair for 50% or more of the day).
- Two or more unplanned hospital admissions in the past 6 months.
- Weight loss (5 - 10%) over the past 3 - 6 months and/or body mass index < 20.
- Persistent, troublesome symptoms despite optimal treatment of any underlying condition(s).
- Lives in a nursing care home or NHS continuing care unit, or needs care to remain at home.
- Patient requests supportive and palliative care, or treatment withdrawal.

**Look for any clinical indicators of advanced conditions**

<p><b>Cancer</b></p> <p>Functional ability deteriorating due to progressive metastatic cancer.</p> <p>Too frail for oncology treatment or treatment is for symptom control.</p>	<p><b>Heart/ vascular disease</b></p> <p>NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion.</li> </ul> <p>Severe, inoperable peripheral vascular disease.</p>	<p><b>Kidney disease</b></p> <p>Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR &lt; 30ml/min) with deteriorating health.</p> <p>Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.</p> <p>Stopping dialysis.</p>
<p><b>Dementia/ frailty</b></p> <p>Unable to dress, walk or eat without help.</p> <p>Choosing to eat and drink less; difficulty maintaining nutrition.</p> <p>Urinary and faecal incontinence.</p> <p>No longer able to communicate using verbal language; little social interaction.</p> <p>Fractured femur; multiple falls.</p> <p>Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.</p>	<p><b>Respiratory disease</b></p> <p>Severe chronic lung disease with:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations.</li> </ul> <p>Needs long term oxygen therapy.</p> <p>Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.</p>	<p><b>Liver disease</b></p> <p>Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• diuretic resistant ascites</li> <li>• hepatic encephalopathy</li> <li>• hepatorenal syndrome</li> <li>• bacterial peritonitis</li> <li>• recurrent variceal bleeds</li> </ul> <p>Liver transplant is contraindicated.</p>

**Supportive and palliative care planning**

- Review current treatment and medication so the patient receives optimal care.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.
- Agree current and future care goals/ plan with the patient and family.
- Plan ahead if the patient is at risk of loss of capacity.
- Handover: care plan, agreed levels of intervention, CPR status.
- Coordinate care (eg. with a primary care register).

Please register on the SPICT website ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) for information and updates.

SPICT™, March 2014

Anexo 9: Palliative Performance Scale

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity <i>with Effort</i> Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Anexo 10: Indice de Karnofsky

Valor	
100%	Normal. No hay evidencia de enfermedad
90%	Posibilidad de llevar una vida normal. Ligeros síntomas o signos de la enfermedad
80%	Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas o signos de la enfermedad
70%	Posibilidad de cuidar de si mismo. Imposibilidad de realizar un trabajo activo
60%	Requiere asistencia ocasionalmente. Es capaz de realizar la mayoría de sus necesidades personales
50%	Requiere frecuente asistencia y cuidados médicos
40%	Incapacitado. Requiere cuidados médicos específicos
30%	Incapacidad grave. Requiere hospitalización pero no hay inminencia de muerte
20%	Muy enfermo. Requiere hospitalización y tratamiento de sostén
10%	Moribundo

Anexo 11: Escala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)

Grado	ECOG
0	Actividad normal sin restricción ni ayuda
1	Actividad restringida. Deambula
2	Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado
3	Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado
4	Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado
5	Difunto

Anexo 12: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

**Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador**

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

**PUNTUACIÓN TOTAL**

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

