

2014

Cuidados paliativos en la demencia en fase avanzada. Atención al cuidador principal.
Palliative care in end-stage dementia. Caring for the caregiver.



AUTOR: BEATRIZ GARCÍA AJA.

DIRECTORA: AMADA PELLICO LÓPEZ.

GRADO EN ENFERMERÍA.

ESCUELA UNIVERSITARIA DE

ENFERMERÍA "CASA DE SALUD VALDECILLA"

01/06/2014

INDICE:

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.	Pág. 2
ABSTRACT AND KEYWORDS.	Pág. 2
INTRODUCCIÓN.	Pág. 3
APARTADO 1. JUSTIFICACIÓN.	Pág. 3
APARTADO 2. METODOLOGÍA.	Pág. 4
CAPÍTULO I. LOS CUIDADOS PALIATIVOS.	Pág. 5
APARTADO 1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA.	Pág. 5
APARTADO 2. CONCEPTO ACTUAL.	Pág. 7
APARTADO 3. PATOLOGÍAS ATENDIDAS Y PERSONAS BENEFICIADAS DE ESTA PRESTACIÓN.	Pág. 8
APARTADO 4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN LA CARTERA DE CUIDADOS PALIATIVOS.	Pág. 8
CAPÍTULO II. LA DEMENCIA.	Pág. 11
APARTADO 1. CONTEXTUALIZACIÓN ACTUAL.	Pág. 11
APARTADO 2. SITUACIÓN EN ESPAÑA.	Pág. 13
APARTADO 3. CONCEPTO DE DEMENCIA Y TIPOS.	Pág. 14
APARTADO 4. FASES CLÍNICO EVOLUTIVAS DE LA DEMENCIA.	Pág. 16
CAPÍTULO III. FASE TERMINAL DE LA DEMENCIA.	Pág. 17
APARTADO 1. CARACTERÍSTICAS.	Pág. 17
APARTADO 2. MODO DE ACTUACIÓN.	Pág. 18
APARTADO 3. DILEMAS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.	Pág. 20
APARTADO 4. CÓMO ACTÚAN EN OTROS PAÍSES.	Pág. 21
APARTADO 5. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.	Pág. 23
CAPÍTULO IV. LOS CUIDADORES.	Pág. 24
APARTADO 1. QUIÉNES SON.	Pág. 24
APARTADO 2. CÓMO LES AFECTA.	Pág. 25
APARTADO 3. CUIDADOS AL CUIDADOR EN ESTA SITUACIÓN.	Pág. 25
APARTADO 4. CUIDADOS EN EL DUELO.	Pág. 27
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES.	Pág. 27
BIBLIOGRAFÍA.	Pág. 29

RESUMEN

La población, a nivel mundial, está experimentando un envejecimiento progresivo. Como consecuencia muchas enfermedades se han cronificado. Una de las patologías que más acusan los ancianos es la demencia. Se trata de un síndrome de causa orgánica en el que se produce un deterioro progresivo y global de las facultades intelectuales con preservación del nivel de conciencia y una pérdida de autonomía personal. Es un problema de gran dimensión, actualmente hay 35.6 millones de afectados en el mundo.

Los Cuidados Paliativos son una manera de abordar una enfermedad avanzada, evolutiva e irreversible mediante el tratamiento del dolor y de otros aspectos psicológicos, sociales y espirituales y cuyo fin es mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia. Inicialmente, la población diana de estos cuidados ha sido aquella con cáncer, pero hay más enfermedades susceptibles de su atención, como el caso de la demencia.

El objetivo de esta monografía es el de aumentar conocimientos en lo relativo a los Cuidados Paliativos aplicados en pacientes con demencia, a nivel nacional e internacional, así como la atención a los familiares.

Las conclusiones obtenidas son que es necesario mejorar la formación del personal sanitario en esta materia y desarrollar programas educativos.

PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos, Enfermedad de Alzheimer, Enfermo terminal, Cuidadores y Duelo.

ABSTRACT

The world's population is ageing. As a result, many diseases have become chronic. One of the most prevalent diseases in the elderly is dementia. This is an organic syndrome which causes a global and progressive cognitive impairment, consciousness is not disturbed, besides causes a lack of personal autonomy. This is a growing problem, there are currently 35.6 million sufferers in the world.

Palliative care is an approach advanced, progressive and irreversible disease by the treatment of pain and other psychological, social and spiritual aspects, which aims to improve the quality of life of the patient and their family. Initially, they were focused on people with cancer, but there are more diseases amenable to their attention such dementia.

The purpose of this monograph is to increase knowledge regarding palliative care applied in patients with dementia, nationally and internationally, as well as care for the family.

In conclusion, it is necessary to improve the training of health staff in this area and develop educational programs.

KEY WORDS

Palliative care, Alzheimer disease, Terminally ill, Caregivers and Grief

INTRODUCCIÓN.

APARTADO 1. JUSTIFICACIÓN.

Hoy en día el tema de la muerte sigue siendo un tabú. Es algo que sabemos que está ahí y que en algún momento u otro nos llegará, pero preferimos evitar hablar de ello por la angustia que nos causa.

En el medio sanitario pasa lo mismo. Parece que la medicina hubiera avanzando tanto que fuera capaz de curar cualquier enfermedad, pero lamentablemente no es así. Hay muchos procesos que son irreversibles y evolucionan hacia un fatal desenlace. Es en este tipo de situaciones donde no tiene cabida un modelo curativo, sino uno paliativo.

La OMS define los Cuidados Paliativos como: *“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y 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 e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*¹.

La población diana de estos cuidados es mayoritariamente aquella con enfermedades neoplásicas, pero hay otro tipo de pacientes subsidiarios de los mismos como son los que sufren insuficiencia cardíaca, EPOC, enfermedad cerebrovascular, Alzheimer, VIH...² Sin embargo, su papel en la demencia senil no está tan claro a pesar de la magnitud actual del problema.

La demencia es un síndrome clínico de causa orgánica en el que se produce un deterioro progresivo y global de las facultades intelectuales adquiridas previamente, con preservación del nivel de conciencia, que interfiere con el rendimiento social o laboral del individuo y le hace perder su autonomía personal^{3,4}. Se trata de una patología en auge debido a que se da principalmente en ancianos y la población a nivel mundial está experimentando un envejecimiento. Actualmente, su prevalencia es de 35.6 millones de personas afectadas en todo el mundo y se prevé que se duplique en el 2030 y que sea mayor del triple en el año 2050⁵.

El motivo principal para la elección de este tema es por propio interés personal. Durante cinco años he desarrollado mi labor asistencial en un centro geriátrico. Residencias sociosanitarias y geriátricos son el nivel asistencial que habitualmente atiende a pacientes con demencia senil avanzada⁶. También los podemos encontrar en el hospital o en su domicilio asistidos por equipos de Atención Primaria. Dada la gran variedad de lugares donde se les atiende, considero fundamental para nuestra profesión tener conocimientos sobre cuidados paliativos y sobre todo, cuándo y cómo aplicarlos.

Los objetivos propuestos son:

- Definir los cuidados paliativos e identificar cuando aplicarlos.
- Diferenciar los tipos de demencia.
- Explicar las características de las fases de la demencia y más concretamente de la etapa terminal.
- Aumentar conocimientos acerca de iniciativas y experiencias en otros países en cuidados paliativos en demencia.
- Describir al cuidador principal, sus necesidades y los cuidados a aplicar.

APARTADO 2. METODOLOGÍA DEL TRABAJO.

Para la realización de esta monografía se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura publicada, tanto a nivel nacional como internacional, en las siguientes bases de datos: Pubmed, Dialnet, Cuiden y Google Académico. Para ello se usaron una serie de descriptores, todos ellos recogidos en el tesoro de la National Library of Medicine de Estados Unidos (MeSH, Medical Subject Headings) y en la Biblioteca Virtual de Salud (DeCS, Descriptores de Ciencias de la Salud).

Los descriptores usados son:

- MeSH: “Palliative care”, “Alzheimer disease”, “Terminally ill”, “Caregivers” y “Grief”.
- DeCS: “Cuidados paliativos”, “Enfermedad de Alzheimer”, “Enfermo terminal”, “Cuidadores” y “Duelo”.

Gracias al uso de los operadores booleanos, en este caso “AND”, se pudieron combinar dichos descriptores para afinar la búsqueda. El resultado de la búsqueda queda descrito en la Tabla 1.

Tabla 1. Resultado de la búsqueda inicial.

Bases de datos	Descriptores	Número de artículos
Pubmed	“Palliative care” AND “Alzheimer disease”	10
	“Palliative care” AND “Terminally ill”	214
	“Caregivers” AND “Alzheimer disease”	360
	“Palliative care” AND “Grief”	26
	“Alzheimer disease” AND “Grief”	1
Google Académico	“Cuidados paliativos” Y “Enfermedad de Alzheimer”	1180
	“Cuidados paliativos” Y “Enfermo terminal”	4860
	“Cuidadores” Y “Enfermedad de Alzheimer”	2710
	“Cuidados paliativos” Y “Duelo”	1830
	“Enfermedad de Alzheimer” Y “Duelo”	1120
Dialnet	“Cuidados paliativos” Y “Enfermedad de Alzheimer”	0
	“Cuidados paliativos” Y “Enfermo terminal”	28
	“Cuidadores” Y “Enfermedad de Alzheimer”	10
	“Cuidados paliativos” Y “Duelo”	22
	“Enfermedad de Alzheimer” Y “Duelo”	3
Cuiden	“Cuidados paliativos” Y “Enfermedad de Alzheimer”	5

	“Cuidados paliativos” Y “Enfermo terminal”	360
	“Cuidadores” Y “Enfermedad de Alzheimer”	41
	“Cuidados paliativos” Y “Duelo”	37
	“Enfermedad de Alzheimer” Y “Duelo”	1
Total		12.818

Además de las bases de datos antes mencionadas se tuvieron en cuenta documentos sobre formación al respecto. También se realizó una búsqueda manual a partir de las referencias bibliográficas de todos estos artículos.

Al realizar la búsqueda bibliográfica se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: artículos originales publicados desde el 2005 hasta finales del 2013, tanto en inglés como en español. Se eliminaron todos los que estaban duplicados, aquellos cuyo título no parecía aportar información pertinente, los que sólo se podía acceder al resumen y los que tras leer no fueron considerados relevantes. Esto supone que la monografía tenga como limitaciones el hecho de una selección en parte subjetiva de los artículos, ya que se ha podido omitir información importante y el idioma en el que dichos artículos debían estar, inglés o castellano.

Finalmente, las referencias bibliográficas empleadas en esta monografía ascienden a 40 artículos.

Esta monografía consta de cinco capítulos desglosados de la siguiente manera:

En el capítulo 1 se desarrollan los Cuidados Paliativos, su evolución a lo largo de la Historia, su situación actual, las patologías que atiende y cuáles son los factores pronósticos de terminalidad. En el capítulo 2 y 3 se establece qué es la Demencia, cuáles son sus tipos, sus fases, cuál es su situación a nivel mundial, cómo se actúa en España y cómo se hace en otros países. El capítulo 4 desarrolla quiénes son los cuidadores principales, los cuidados que se les debe prestar durante la fase terminal y durante el duelo. Y por último, en el capítulo 5, comento las conclusiones obtenidas y una breve reflexión personal tras finalizar el trabajo.

CAPÍTULO I. LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

APARTADO 1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA.

El término paliativo deriva del latín *pallium* que se traduce por “capa” o “toga”. Etimológicamente, significa dar abrigo a aquel que pasa frío pero en realidad, hace alusión al acto de aliviar el sufrimiento⁷.

La primera referencia a este tipo de atención la encontramos en el siglo IV en el territorio bizantino, se prestaba en instituciones cristianas llamadas hospicios o xenodoquios^{8,9}. En el año 400 se erigió en Roma, gracias a Fabiola, una matrona discípula de San Jerónimo, un hospicio para extranjeros necesitados a quienes se ofrecía bebida, ropa y cobijo^{9,10}. La palabra hospicio también viene del latín *hospitium*, primeramente representaba la sensación placentera entre anfitrión y huésped para pasar a describir posteriormente el lugar donde se tenía dicha sensación⁸.

Hasta la Edad Media, los hospicios fueron lugares destinados a los peregrinos, de hecho se situaban cerca de las rutas más transitadas para facilitar el acceso. Su objetivo principal era proporcionar descanso y comida, pero también se intentaba curar al

enfermo. Como esto último no siempre se conseguía, se les cuidaba hasta su muerte.^{8,9,10}

En el siglo XVII San Vicente de Paul fundó las Hijas de La Caridad ayudado por Santa Luisa de Marillac con el objetivo de ayudar a los pobres.⁹

Fue en Francia, en 1842, cuando se usó por primera vez el término hospicio para referirse a los lugares destinados a los moribundos gracias a Mme. Jeanne Garnier, quien a través de la Asociación de Mujeres del Calvario fundó varios Hospices o Calvaries. Estos sitios estaban destinados principalmente a gente con cáncer.^{8,9,10}

A finales del siglo XIX, las Hermanas Irlandesas de La Caridad fundan en Dublín el Our Lady's Hospice y a principios del siglo XX el St. Joseph's Hospice en Londres. Al mismo tiempo abren otros centros como el St. Luke's Home for the dying poor.^{8,9,10}

La filosofía de los cuidados paliativos, tal y como la conocemos hoy en día, tiene su origen en la británica Cicely M. Saunders. Esta enfermera, trabajadora social y médico, ideó un sitio en el que los pacientes con cáncer fuesen asistidos por personal hábil y entrenado no solo en tratar el dolor sino también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Fue voluntaria en el St. Luke's Home for the dying poor⁹ donde conoció al Dr. Barret, pionero en el uso de morfina en el paciente terminal con distrés respiratorio¹⁰. Más tarde, trabajó en el St. Joseph's Hospice aplicando los conocimientos adquiridos y realizando estudios de investigación. Fundó el St. Christopher Hospice en 1967, la cuna de esta nueva filosofía que se expandió a nivel mundial⁹.

El término Cuidados Paliativos se usa por primera vez en Canadá gracias a Balfour Mount⁸. Se debe a que la palabra hospicio en francés tiene como sinónimo hospital y quiso evitar confusiones⁹.

En 1980 la OMS incorpora el concepto de cuidados paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer⁸.

En nuestro país, es en 1982 cuando se crea la primera unidad de cuidados paliativos en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla gracias al Dr. Sanz Ortiz, a pesar de no ser reconocida como tal hasta 1987⁹. Es precisamente en este año cuando se reconoce la especialidad de Medicina Paliativa en el Reino Unido siguiéndole después otros países^{9,10}.

En 1988 se crea la European Association for Palliative Care (EAPC)¹⁰ y en 1992 se crea la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), una asociación de profesionales de diferentes ámbitos con el objetivo común de promover la calidad de atención a los enfermos en situación terminal².

En 1999 se sientan las bases legislativas de esta atención cuando la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa recomienda que el Comité de Ministros inste a los estados miembros del Consejo a proteger y a respetar la dignidad de los enfermos terminales: *“afirmando y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a unos cuidados paliativos integrales, protegiendo el derecho de las personas en fases terminales a la autodeterminación y respaldando la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales”*¹¹. En la recomendación 24 (2003) establece: *“Es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesitan”*¹².

En España, la atención a los pacientes en fase terminal es una prestación básica tal y como establece la Ley de Cohesión y Calidad de 2003. Se incluye en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS) por Real Decreto desde el año 2006¹. Esto supone que todos los españoles tenemos derecho a recibir estos cuidados al final de la vida, tanto en nuestro domicilio como en el hospital.

En 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó la propuesta de no Ley, obligando al gobierno a analizar el estado de los cuidados paliativos en España, a usar el programa “Bases para su desarrollo. Plan nacional de cuidados paliativos” y a la creación de unidades en las diferentes comunidades autónomas¹.

El Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, cuenta entre sus objetivos estratégicos con la mejora de la atención a los cuidados paliativos en España. Para potenciar la cohesión, equidad en el acceso y calidad de las prestaciones, el Ministerio inició el proyecto de Estrategia en Cuidados Paliativos para el conjunto del SNS, aprobada por unanimidad en el Consejo Interterritorial del SNS en 2007.

En 2009, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa establece que los cuidados paliativos son una parte esencial de una atención sanitaria basada en los conceptos de dignidad, autonomía, derechos humanos y derechos de los pacientes¹. Este mismo año se llevó a cabo un proyecto pionero en España, una Guía Audiovisual de Cuidados Paliativos para ayudar a los familiares de estos pacientes. Esta guía consta de veintiún capítulos en los que se explica en qué consisten los cuidados paliativos, cuáles son los síntomas más frecuentes, cómo evitar la aparición de úlceras... y ofrecer apoyo psicoemocional a los familiares. Se ha distribuido de manera totalmente gratuita entre dichos familiares.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS se ha actualizado para el periodo 2010-2014, con el objetivo de consolidar la mejora de la atención de los pacientes en fases avanzadas y terminales y la de sus familiares¹.

APARTADO 2. CONCEPTO ACTUAL.

En 1990 la OMS definió los cuidados paliativos como:

“El cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento específico. 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 vida para los pacientes y sus familiares.”⁷

Más tarde, en el 2002 amplía la definición:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y 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 e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”¹.

Esta última definición queda completa con los siguientes principios: proporcionan alivio del dolor y otra sintomatología; no intentan retrasar ni acelerar la muerte; afirman la vida al considerar la muerte como una parte normal de la misma; integran aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente; mejoran la calidad de

vida; ofrecen un sistema de soporte al paciente para que viva de manera activa y a los familiares para que se adapten a la nueva situación; responden a las necesidades de los pacientes y de sus familias y por último, son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad^{1,7,10}.

Esta atención no se debe dispensar en los últimos días de vida de la persona afecta, sino que deben aplicarse según avanza la enfermedad y en función de las necesidades del propio paciente y de su familia.

APARTADO 3. PATOLOGÍAS ATENDIDAS Y PERSONAS BENEFICIADAS DE ESTA PRESTACIÓN.

La población diana de este tipo de atención es aquella que se encuentra en una situación de enfermedad terminal¹, es decir, *“el momento en el cual la persona cursa con una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible caracterizada por una falta de respuesta a tratamiento específico, por la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que generan un gran impacto emocional tanto en el enfermo como en su familia y en el equipo terapéutico. Esta situación está muy relacionada con la presencia explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida menor de seis meses.”*²

Haciendo caso a esta definición, se puede establecer que los cuidados paliativos están destinados a patologías tales como cáncer, SIDA, EPOC, enfermedades de motoneurona, demencias o insuficiencias orgánicas (cardíaca, renal, hepática...) en su fase final.

En España, aproximadamente cada año fallecen 380000 personas de las cuales se puede decir que un 50-60% está en situación de enfermedad terminal. De estos, un 25% está diagnosticado de cáncer¹². Lo que evidencia que esta patología es a la que principalmente están destinados.

En 2008 se registró en Atención Primaria un 22.1% de pacientes con necesidades de cuidados paliativos. Asumiendo que Atención Primaria es la principal vía de acceso a este tipo de prestación, se podría decir que el número es relativamente bajo¹. Esto se debe a que el 70% de la población desconoce qué son y cómo funcionan los cuidados paliativos¹³.

A nivel internacional los equipos de Atención Primaria identifican a los pacientes subsidiarios de este tipo de prestación tarde, casi siempre cuando entran en fase agónica¹⁴.

A pesar de ese aparente defecto de la atención, nuestro país es referente. Un informe del Parlamento Europeo establece que España ocupa el 7º lugar entre los países con mayor nivel de integración en el sistema sanitario. Además, ocupa el 11º lugar en provisión de recursos¹. En concreto, en el tema que nos ocupa y según las declaraciones de Liliana de Lima, directora ejecutiva de la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC) en 2012 *“España es referencia en el mundo en calidad y avance de los cuidados paliativos”*¹⁵.

APARTADO 4 .CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN LA CARTERA DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Estos criterios se basan en el pronóstico de terminalidad.

En el caso de pacientes oncológicos: presencia de síntomas como anorexia, debilidad, disnea de reposo, delirium y edema; aquellos con una puntuación en el índice Karnofsky menor de 40 (Tabla 2) o en la escala ECOG menor de 2 (Tabla 3) indica menor tasa de supervivencia; la percepción del propio paciente de un empeoramiento en la calidad de vida y el deterioro cognitivo implican un pronóstico menor de dos semanas. Por último, parámetros analíticos como hiponatremia, hipercalcemia, leucocitosis, neutropenia, hipoalbuminemia y linfopenia indican mortalidad precoz².

Tabla 2. Escala Karnofsky.

Puntuación	Situación
100	Actividad normal. Sin síntomas. Sin indicio subjetivo de enfermedad.
90	Capaz de desarrollar una actividad normal. Síntomas de enfermedad mínimos.
80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas de enfermedad subjetivos.
70	Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de desarrollar su actividad normal.
60	Requiere asistencia ocasional pero no es capaz de cuidar de sí mismo.
50	Requiere asistencia considerable y frecuente atención médica.
40	Requiere asistencia médica especial.
30	Requiere hospitalización pero no se prevé una muerte inminente.
20	Paciente muy enfermo. Necesita estar hospitalizado por tratamiento de soporte activo.
10	Paciente moribundo.
0	Difunto.
Esta escala puede estratificar a los pacientes en tres niveles: <ul style="list-style-type: none"> • Vida normal (100-80): no necesita cuidados especiales. • Incapacidad laboral (70-50): capaz de autocuidado. • Incapacidad para el autocuidado (10-0): precisa institucionalización o similar. 	

Fuente: Karnofsky y Burchenal, 1949.

Tabla 3. Clasificación 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.

Fuente: Zubrod C, Scheiderman M, Frei E, et al 1960.

En pacientes no oncológicos se utilizan los criterios generales de la National Hospice Organization (NHO): paciente muy mayor con una vida limitada por un diagnóstico específico, varios diagnósticos o ninguno claramente definido; decisión del propio paciente o de la familia previa información, de control de síntomas sobre tratamiento curativo y presencia de problemas como progresión de la enfermedad primaria con continuas valoraciones, varias visitas a urgencias o ingresos hospitalarios en los últimos seis meses, numerosas demandas de atención sanitaria domiciliaria, declive funcional reciente que puede relacionarse con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica o con disminución funcional con índice Karnofsky menor de 50 o dependencia para realizar al menos tres actividades básicas de la vida diaria. También, alteración nutricional demostrada por una pérdida de más del 10% de su peso en los últimos seis meses o albúmina menor de 2.5g/dl¹⁶.

En el caso de las demencias, es muy difícil determinar en qué momento se entra en situación de fase terminal dada la evolución oscilante de las mismas. Los periodos de estabilidad se suceden de un agravamiento¹⁷ (Figura 1).

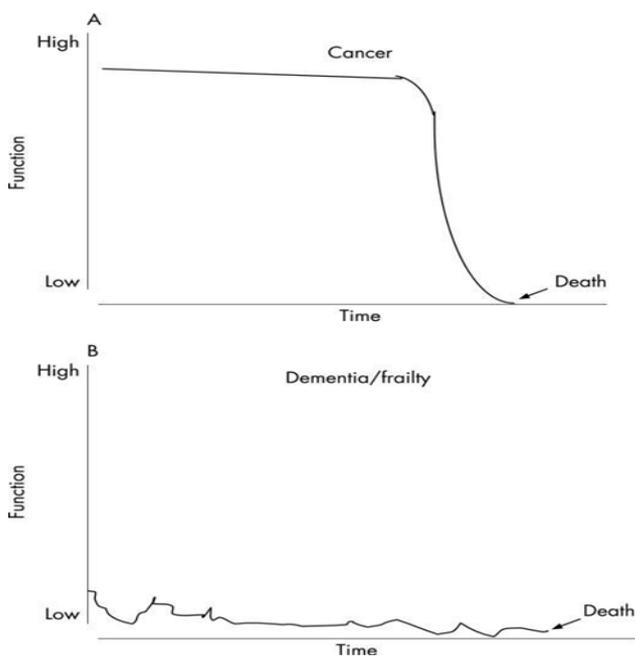


Figura 1. Trayectoria del cáncer (A) y de la demencia (B).

Fuente: Lunney JR, Lynn J, Hogan C. 2002.

Los factores que debe tener en cuenta el personal sanitario de cara a valorar/limitar los esfuerzos diagnósticos y terapéuticos en personas afectadas de demencia son: edad mayor a 70 años; el paciente ha superado el estadio 7C de la escala Functional Assessment Staging (FAST), es decir, presenta dificultad en el autocuidado y ha perdido la capacidad de deambular solo y sin ayuda (Tabla 4) ; deterioro cognitivo grave valorado con la escala Minimental State Examination de Folstein o no poder mantener una conversación coherente; dependencia absoluta con pérdida de la capacidad para llevar a cabo la mayor parte de las actividades básicas de la vida diaria e incontinencia urinaria o fecal de manera ocasional valorado con la escala Barthel; presencia de complicaciones médicas (neumonía por aspiración, infección del tracto urinario superior, septicemia, fiebre recurrente tras antibioterapia); úlceras por presión de grado III-IV, disfagia o rechazo de alimentación que se traduce en una pérdida de peso superior al 10% en un periodo de seis meses².

Tabla 4. Functional Assessment Staging (FAST)

1	Ausencia de déficits funcionales objetivos o subjetivos.
2	Déficit funcional subjetivo.
3	Déficits en tareas ocupacionales y sociales complejas y que lo observan familiares y amigos.
4	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando no hay invitados.
5	Decremento de la actividad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones.
6	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse:
6A	Disminución de la habilidad de vestirse solo.
6B	Disminución de la habilidad para bañarse solo.
6C	Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo.
6D	Disminución de la continencia urinaria.
6E	Disminución de la continencia fecal.
7	Pérdida de habla y la capacidad motora:
7A	Capacidad de habla limitada a unas seis palabras.
7B	Capacidad de habla limitada a una única palabra.
7C	Pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda.
7D	Pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda.
7E	Pérdida de la capacidad para sonreír.
7F	Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida.

Fuente: Reisberg B. 1988.

Estos criterios pronósticos deben considerarse como una orientación ya que muchos de los pacientes diagnosticados y candidatos a la cartera de cuidados paliativos no cumplen con todos los criterios.

CAPÍTULO II. LA DEMENCIA.

APARTADO 1. CONTEXTUALIZACIÓN ACTUAL.

Vivimos en una época caracterizada por grandes avances científicos y tecnológicos. Estos, aplicados en el ámbito de la Salud, tienen como consecuencia un aumento de la esperanza y también de la calidad de vida, es decir, se viven más años y con más salud.

A nivel mundial, demográficamente, hay un aumento de la proporción de personas ancianas con respecto a la población en general, esto se traduce como un envejecimiento de la población. A esto han contribuido los avances anteriormente mencionados, un descenso de la tasa de natalidad y de la mortalidad infantil.

Uno de los principales problemas de salud que afecta a nuestros mayores es la demencia. A pesar de lo cual, no se debe confundir el envejecer con el desarrollo de la misma. Envejecer es una etapa más de la vida y la demencia no es una consecuencia de este proceso.

En el año 2012 la OMS desarrolló una monografía acerca de la demencia bajo el título: “Dementia: a public health priority”. En ella se expone que la demencia es un importantísimo problema de salud a nivel mundial, no sólo por lo que representa para los propios enfermos, sino también para sus cuidadores y para la sociedad en general.

“Cuidados paliativos en la demencia en fase avanzada. Atención al cuidador principal.”

Beatriz García Aja. Trabajo fin de grado 2013/14

Actualmente, se estima una prevalencia mundial de 35.6 millones de personas que la padecen y se prevé que este número se duplique en el año 2030 y que sea mayor del triple en el 2050⁵ (Figura 2).

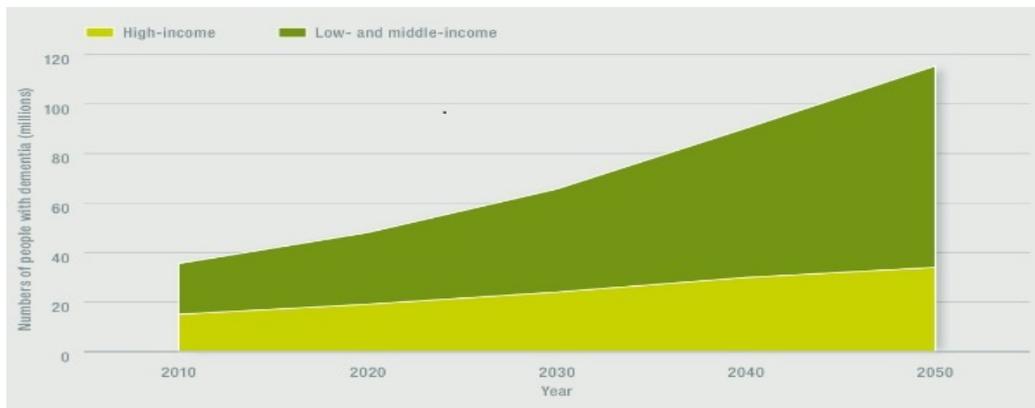


Figura 2. Prevalencia en base a los ingresos.

Fuente: World Health Organization. 2012

La incidencia de la demencia aumenta de manera exponencial al envejecimiento (Figura 3). Tras varios estudios se ha evidenciado que la incidencia se duplica con cada 5.9 años que pasan. Se estima que cada año hay 7.7 millones de casos nuevos. La OMS ha establecido que “cada 4 segundos aparece un caso nuevo de demencia”⁵.

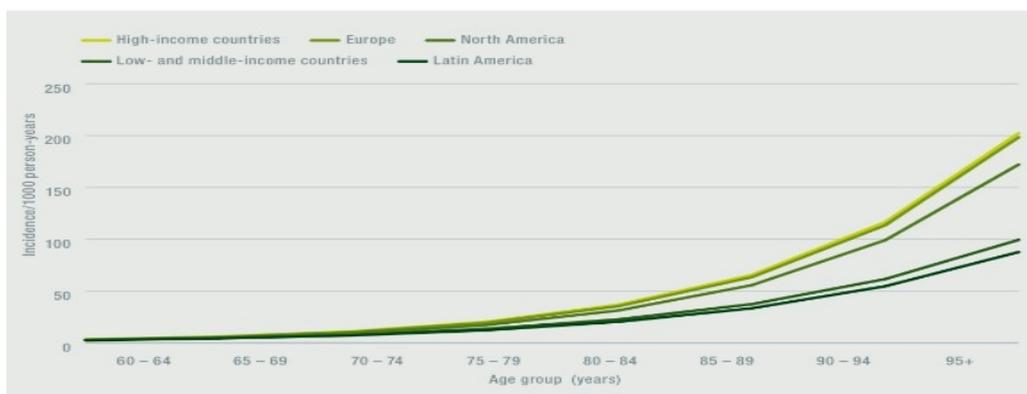


Figura 3. Incidencia en base a grupos de edad y regiones del mundo.

Fuente: World Health Organization. 2012

Se calcula que tras el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer el tiempo máximo de supervivencia es de 7.1 años y en el caso de la demencia vascular son 3.9 años. El principal problema a la hora de hablar de tasa de mortalidad por demencia radica en que en la mayor parte de los casos, a la hora de certificar la muerte, no se considera esta patología como la causa desencadenante sino como una de las patologías concomitantes⁵.

Debemos tener en cuenta que la demencia no sólo afecta al propio enfermo, sino también a los que están a su alrededor. Además del impacto físico, psicológico y social, no nos podemos olvidar del gran desembolso que supone, tanto para los familiares como para los sistemas de salud. En el año 2010 se gastaron 604 millones de dólares en todo el mundo según un informe del Banco Mundial, de los cuales, el 89% recayó en los países desarrollados⁵ (Figura 4).

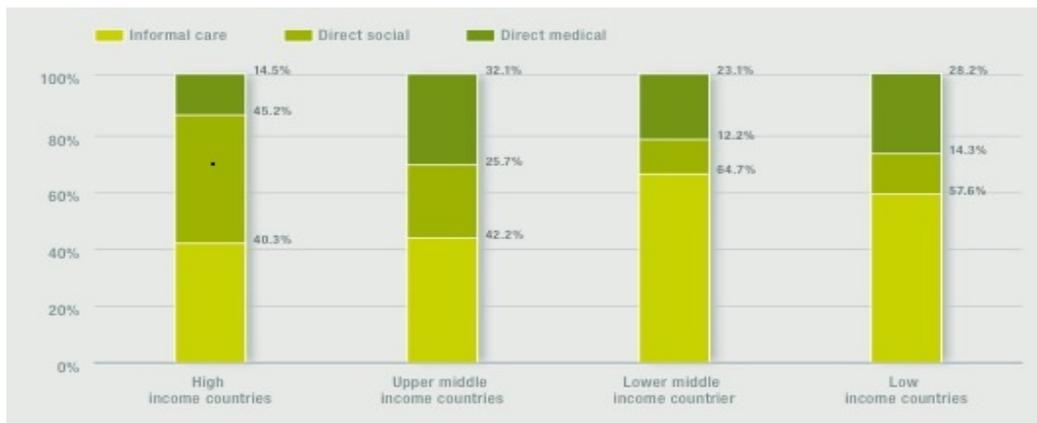


Figura 4. Coste económico de la demencia.

Fuente: World Health Organization. 2012

APARTADO 2. SITUACIÓN EN ESPAÑA.

Como bien se ha dicho anteriormente, calcular la tasa de mortalidad es difícil ya que no siempre aparece el diagnóstico demencia como causa directa de la muerte. De hecho, hay muchos facultativos que no la consideran como enfermedad terminal¹⁷.

La información de las defunciones que tuvieron lugar en España en el año 2010 procede del Instituto Nacional de Estadística (Tabla 5).

Tabla 5. Patrón de mortalidad en España en el año 2010.

Rango ¹	Causa de muerte basado en el CIE-10	Número de defunciones	% del total de defunciones	Tasa de mortalidad bruta
...	Todas las causas	382.047	100,0	829,2
1	Cáncer	103.307	27,0	224,2
2	Enfermedades del corazón	78.187	20,5	169,7
3	Enfermedades cerebrovasculares	30.161	7,9	65,5
4	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	15.676	4,1	34,0
5	Enfermedad de Alzheimer	11.343	3,0	24,6
6	Accidentes no intencionales	10.100	2,6	21,9
7	Diabetes Mellitus	9.799	2,6	21,3
8	Neumonía e influenza	7.547	2,0	16,4
9	Nefritis, nefrosis y síndrome nefrótico	6.462	1,7	14,0
10	Enfermedad hipertensiva	4.935	1,3	10,7
11	Enfermedad crónica del hígado y cirrosis	4.821	1,3	10,5
12	Suicidio	3.158	0,8	6,9
13	Enfermedad de Parkinson	3.138	0,8	6,8
14	Septicemia	2.816	0,7	6,1
15	Enfermedad vascular intestinal	2.761	0,7	6,0
...	Resto de causas	87.836	23,0	190,6

¹ Rango basado en el número de defunciones

Fuente: INE. 2010

En nuestro país, como se ha podido apreciar, las enfermedades cerebrovasculares ocupan la tercera causa de muerte tras el cáncer y las enfermedades cardiovasculares. El Alzheimer representa la quinta causa y el Parkinson la decimotercera¹⁸.

Desde el 2001 hasta el 2010 se ha visto una tendencia ascendente en la tasa de mortalidad ajustada por edad en la Enfermedad de Alzheimer, esto se debe a un aumento de la incidencia y de la prevalencia de la misma¹⁸.

Actualmente se estima que hay más de 400.000 casos de demencia en España aunque seguramente la cifra sea mayor. Se calcula que en el año 2030 el número de casos ascienda a 600.000 y en el 2050 haya alrededor de un millón¹⁹ (Tabla 6).

Tabla 6. Datos de población, mayores de 65 años y personas con demencia en España.

	Población total	Mayores de 65 años	Pacientes con demencia
2001	41.116.842	6.796.936	407.816
2004	43.197.684	7.184.921	431.000
2030*	50.878.142	9.900.000	594.460
2050*	53.159.991	16.387.874	983.272

*Son datos estimados para esas fechas.

Fuente: Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. 2005

Los hombres mayores de 65 años tienen una tasa de prevalencia de 5.2% y las mujeres 6.3% mientras que los mayores de 85 años se sitúan en 22% y 30% respectivamente. Esto denota una mayor incidencia en mujeres que en varones¹⁹.

En cuanto al coste económico, se calculan cifras entre 27.000 y 37.000€ anuales por paciente²⁰.

APARTADO 3. CONCEPTO DE DEMENCIA Y TIPOS.

La demencia es un síndrome clínico de causa orgánica en el que se produce un deterioro progresivo y global de las facultades intelectuales, adquiridas previamente, con preservación del nivel de conciencia, que interfiere con el rendimiento social o laboral del individuo y le hace perder su autonomía personal^{3,4,17}.

El deterioro cognitivo que se produce va más allá del deterioro de la memoria asociado a la edad (entendido como pequeños fallos de memoria), es decir, no es una consecuencia del envejecimiento como ya se ha dicho anteriormente, sino algo patológico que se adquiere.

Al definirla como un síndrome queda claro que no es una enfermedad en sí misma, sino que se produce como consecuencia de otras enfermedades o situaciones por lo que dependiendo de su causa, puede ser reversible con el tratamiento adecuado.

Para establecer el diagnóstico clínico de demencia se siguen los criterios DSM –IV elaborados por la American Psychiatry Association en 1994 (Tabla 7) o bien los establecidos por la OMS en la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima versión, CIE-10 (Tabla 8)⁴.

Tabla 7. Criterios DSM-IV para el diagnóstico de demencia.

A	Presencia de múltiples déficits cognitivos: <ul style="list-style-type: none">- Deterioro de la memoria: alteración de la capacidad de aprender nueva información o recordar información previamente aprendida.- Presencia de una o más de la siguientes alteraciones:<ul style="list-style-type: none">• Afasia: alteración del lenguaje.• Apraxia: incapacidad para realizar actividades motoras.• Agnosia: fallo en la identificación de objetos.• Alteración de la función ejecutiva: planificación, organización, secuenciación y abstracción.
B	Los déficits cognitivos de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan un déficit respecto al nivel previo de actividad.
C	Los déficits no aparecen en el transcurso de un síndrome confusional agudo.

Fuente: American Psychiatric Association. 1994

Tabla 8. Criterios CIE-10 para el diagnóstico de demencia.

Deterioro de la memoria: <ul style="list-style-type: none">- Alteración de la capacidad de registrar, almacenar y recuperar información nueva.- Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.
Deterioro del pensamiento y del razonamiento: <ul style="list-style-type: none">- Reducción en el flujo de ideas.- Deterioro en el proceso de almacenar información:<ul style="list-style-type: none">* Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.* Dificultad para cambiar el foco de atención.
Interferencia en la actividad cotidiana.
Nivel de conciencia normal. Posibilidad de la superposición delirio/demencia.
Los síntomas están presentes al menos durante seis meses.

Fuente: The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. 1992.

El problema de los criterios DSM IV es que se crearon en base a la Enfermedad de Alzheimer, donde la pérdida de memoria es su principal característica. Sin embargo, hay otras formas de demencia en los que la memoria está preservada. Algo similar ocurre con los criterios del CIE-10. Por lo tanto, estos criterios no son aplicables a todos los tipos de demencia³.

Podemos clasificar las demencias según su etiopatogenia, quedando cuatro grupos⁴:

En el primer grupo se encuentran las demencias primarias o neurodegenerativas, es decir, aquellas que afectan al Sistema Nervioso Central. La principal de este grupo es la Enfermedad de Alzheimer, la OMS en 1992, a través de la décima revisión de la Clasificación Internacional de enfermedades (CIE-10) la definió como: “Una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia, por lo general, de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de tiempo.”

También queda incluida la Enfermedad de Parkinson, definida como trastorno neurodegenerativo primario ocasionado por la pérdida de neuronas en la sustancia negra. Se caracteriza por bradicinesia, temblor y rigidez. Además de afectar al movimiento conlleva alteraciones cognitivas.

La Demencia frontotemporal es un proceso neurodegenerativo en el que se produce una atrofia progresiva en los lóbulos frontales y en la zona anterior de los lóbulos temporales. En este tipo de demencia predomina el trastorno de conducta más que el de memoria. Dentro de este tipo encontramos la Enfermedad de Pick y la Parálisis supranuclear progresiva.

Otro tipo de demencia primaria es la conocida como Demencia de cuerpos de Lewy la cual se caracteriza por la aparición histológica de los cuerpos de Lewy en la corteza cerebral. Cursa con un deterioro mental fluctuante, con síntomas parkinsonianos y psicóticos.

Y por último dentro de esta clasificación neurodegenerativa se encuentra el Corea de Huntington. Se trata de una enfermedad autosómica dominante caracterizado por trastornos del movimiento y demencia progresiva.

El segundo grupo nosológico es la Demencia vascular la cual se origina como consecuencia de problemas cerebrovasculares. Puede ser por un único infarto, multiinfarto en vasos grandes o Enfermedad de Binswanger.

El tercer grupo lo comprende la Demencia secundaria que se produce como consecuencia de otras enfermedades, algunas de las cuales son tratables. Dentro de esta clasificación se encuentra: Metabólicas-carenciales por déficit de vitamina B1, B12 o ácido fólico y por hiper o hipotiroidismo; Infecciosas por abscesos cerebrales o meningoencefalitis; Traumatismo craneo encefálico; Autoinmunes como la demencia ocasionada por el SIDA; a causa de una Hidrocefalia o bien por Neoplasias.

El cuarto y último grupo lo representa la Demencia mixta que se trata de una combinación de demencia vascular y Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia, representa en torno 60% de las mismas, en segundo lugar se encuentran las demencias mixtas seguidas de las demencias vasculares. Por detrás están la demencia de Cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y por último las demencias secundarias¹⁹.

APARTADO 4. FASES CLÍNICO-EVOLUTIVAS DE LA DEMENCIA.

Teniendo en cuenta que la Enfermedad de Alzheimer es la más prevalente^{17,21}, la usaremos como modelo para describir las diferentes etapas de la demencia.

Como bien se ha dicho el curso de la enfermedad es lento y variable. Por lo general el paciente vive un promedio de 8 años desde que es diagnosticado^{21,22}.

La enfermedad se desarrolla en varias fases que se suceden en el tiempo. La mayoría de los autores reconocen tres etapas⁵.

Fase inicial o leve:

En esta fase la persona afectada comienza con un deterioro de la memoria reciente, es decir, no recuerdan lo que acaban de hacer, preguntan las mismas cosas

constantemente sin darse cuenta; la percepción temporo-espacial está disminuida, se pierden en sitios anteriormente conocidos o no distinguen el día en el que se encuentran; aparecen problemas para llevar a cabo tareas automatizadas, para el manejo del dinero o el cálculo; se dan alteraciones del lenguaje, presentan dificultad para encontrar las palabras; se dan cambios en el comportamiento y en el estado de ánimo, aparece irritabilidad, ansiedad y/o procesos depresivos aunque también pueden mostrarse pasivos. Además, presentan dificultad para aprender cosas nuevas.

Esta etapa puede ser pasada por alto ya que los familiares y amigos cercanos lo pueden ver como algo normal al proceso de envejecer.

Fase intermedia o moderada:

En esta segunda etapa se agrava la pérdida de memoria y se desencadenan problemas como: afasia; apraxia, es decir, comienzan a necesitar ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria; agnosia, empiezan a no reconocer a las personas o los lugares, incluso a veces no reconocen su propio reflejo en un espejo; pueden presentar tendencia al vagabundeo o bien al sedentarismo; hay una mayor desorientación temporo-espacial. Puede aparecer desinhibición sexual, alucinaciones visuales o ideas delirantes e incluso alteraciones del patrón del sueño. Además, aparece incontinencia ocasional.

Fase terminal, final o grave:

En esta última etapa se agravan todas las alteraciones anteriormente citadas. Aumenta la rigidez muscular y la resistencia a los cambios de posición o al movimiento pudiendo llegar a la inmovilidad total. Esto conlleva una dependencia absoluta tanto para alimentación pudiendo aparecer disfagia, como para el aseo o el uso del baño. Aparece incontinencia mixta. La desorientación temporo-espacial es total, cursan con incapacidad para reconocer a sus familiares, el entorno e incluso el propio cuerpo. Se agrava la capacidad del lenguaje llegando al mutismo. Hay una alteración del patrón del sueño y se pueden dar crisis epilépticas y espasmos.

También se puede usar la escala Reisberg descrita en 1982 para determinar en qué estadio se encuentra el paciente. Esta escala relaciona la sintomatología con el nivel de deterioro cognitivo que presenta el paciente.

Se debe aclarar que los límites entre una fase y otra son difusos y que no todos los afectados cursan con todos los signos y síntomas descritos. Los habrá que presenten un curso más rápido así como los que evolucionen de manera más lenta o incluso los habrá que no pasen por todas las etapas¹⁷.

CAPÍTULO III. FASE TERMINAL DE LA DEMENCIA.

APARTADO 1. CARACTERÍSTICAS.

Como ya mencioné en el capítulo anterior, la demencia es un proceso irreversible, de larga duración y con un curso fluctuante que conlleva al cese de las funciones vitales. Esto, a diferencia del tiempo estimado de vida, se corresponde con la definición de Situación de Enfermedad Terminal.

Un paciente afectado de demencia en el último estadio se caracteriza por estar confinado en la cama, habitualmente en posición fetal, dada la rigidez articular que presenta por la propia inmovilidad²¹. Además, esta misma inmovilidad ocasiona que

presente incontinencia mixta y que por tanto sea portador de absorbentes lo que facilita los procesos de infección urinaria. Se trata de un paciente con tendencia al estreñimiento, lo que puede ocasionar problemas de impactación fecal y por ende, cuadros de agitación psicomotriz. Por lo general, a nivel cognitivo-perceptual, presenta una desconexión del medio²¹, no es capaz de hablar pero sí de emitir algún que otro gruñido. Apenas reacciona a los estímulos externos. Es muy común que presente disfagia, lo que dificulta la ingesta oral ocasionando problemas de desnutrición y deshidratación. Esto se traduce a su vez, en una pérdida de peso, en la posibilidad de que aparezcan úlceras por presión y en infecciones respiratorias por broncoaspiración^{23,24}. También es frecuente que pueda presentar mioclonías, convulsiones o crisis epilépticas.

Los pacientes con demencia en esta etapa que desarrollan infecciones o problemas de disfagia tienen una tasa de mortalidad del 45%²³.

En resumen, los síntomas más frecuentes son: disnea, dolor, anorexia, inmovilidad, estreñimiento y confusión² además de úlceras por presión²⁵. Se ha observado que en estos pacientes el dolor no se trata adecuadamente dada la dificultad para identificarlo²².

La inmensa mayoría de este tipo de pacientes, el 90%, acaba siendo ingresado en residencias de ancianos ante la imposibilidad de sus familiares de darles cuidados de calidad²³.

En la actualidad, pocos pacientes con demencia entran a formar parte de los servicios de cuidados paliativos. Sólo un 1% de los pacientes incluidos en la cartera tiene la demencia como diagnóstico primario^{22,26}. Entre los motivos por lo que es tan difícil el acceso a los cuidados paliativos para este tipo de pacientes se encuentran: la dificultad de realizar un pronóstico de vida; falta de formación en este tipo de atención; escasa evidencia científica dado que no se considera ético experimentar con estos pacientes; falta de reconocimiento de esta enfermedad como terminal por parte de algunos profesionales¹⁷; falta de programas educativos y de comunicación con los familiares y falta de financiación por parte de los Gobiernos^{2,23,26,27}.

La consecuencia directa de no estar bajo esta atención es que muchos de estos pacientes fallecen en un hospital²⁸ a pesar de su deseo de fallecer en su domicilio^{22,25}. Mientras que los que sí están en la cartera de servicios tienen más probabilidades de fallecer en su domicilio¹⁴. En el hospital son sometidos a múltiples pruebas diagnósticas (analíticas, gasometrías arteriales...), a procedimientos cruentos como venoclisis, la colocación de sondas, ya sean nasogástricas o vesicales, e incluso son sometidos a contenciones mecánicas para evitar que se arranquen el material²⁵.

Los pacientes que consiguen fallecer en el domicilio con frecuencia también han sido trasladados al hospital en múltiples ocasiones y se les ha colocado algún tipo de sonda para dar nutrición enteral. Además, suelen presentar síntomas como disnea, dolor o agitación²³.

APARTADO 2. MODO DE ACTUACIÓN.

El principal problema a la hora de incluir a un paciente afectado de demencia en los servicios paliativos es como ya he dicho, la dificultad de estimar el tiempo de vida que le queda.

Ante esta situación, debemos plantearnos la siguiente pregunta: “¿Me sorprendería si mi paciente muriese en los próximos seis-doce meses?”^{2,14,22}. Si la respuesta es no, se debe aprovechar para planificar unos cuidados adecuados al final de la vida de manera que se consiga una muerte digna²², entendida ésta como “*muerte libre de distrés evitable y sufrimiento para el paciente, familia, cuidadores y en acuerdo con los deseos del paciente y familia y teniendo en cuenta unos estándares clínicos, culturales y éticos*”².

En EEUU Susan L. Mitchell, Dan K. Kiely y Mary Beth Hamel llevaron a cabo un estudio en una residencia de ancianos y demostraron que a pesar de que sólo esperaban que falleciera un 1% de pacientes en dicha situación, finalmente lo hizo un 71%^{17,25}. De ahí que no muchos médicos consideren esta pregunta cómo una clave para determinar el tiempo de vida, sino que prefieren guiarse de su instinto¹⁴.

Por ello se recomienda usar los criterios de terminalidad propuestos por la NHO y los indicadores descritos anteriormente. No se debe olvidar que estos son meras guías de orientación y no leyes excluyentes, ya que puede que no todos los casos de demencia presenten todos los factores².

Como esto por sí solo sigue sin ser suficiente, lo más adecuado es hacer una Valoración Geriátrica Integral, es decir, es necesario valorar al paciente en sus diferentes esferas: clínica, mental, social y su capacidad funcional^{2,29}.

Los objetivos de la Valoración Geriátrica Integral son aumentar la precisión diagnóstica identificando a los pacientes de riesgo³⁰; contribuir a planificar mejor los cuidados en base a las necesidades detectadas; asegurar un uso correcto de los Servicios de Salud; establecer el destino más adecuado al paciente en base a su situación y por último, documentar los cambios que se vayan produciendo en su estado de salud²⁹.

Los componentes de la Valoración son²:

- Una valoración clínica consistente en el anámnesis del paciente. Incluye sus antecedentes personales, la patología actual, el tratamiento que tiene, la exploración física y las pruebas complementarias.
- Una valoración funcional a través de la medición de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria. Para ello se usan la escala Lawton-Brody y la escala Barthel respectivamente. Dadas las características descritas anteriormente en un paciente con demencia en fase terminal se puede decir que la escala Lawton-Brody no va a aportar información relevante, ya que ésta mide la capacidad de coger el teléfono, el cuidado del hogar, manejo económico...
- La valoración mental engloba la esfera cognitiva y la afectiva. Para medirla se usa el Minimal State Examination de Folstein y la escala de depresión de Yesavage respectivamente. Considerando que esta última es un cuestionario y que hemos dicho que el paciente ha perdido la capacidad de hablar, tampoco nos aporta mucha información.
- La valoración social evalúa cómo el anciano se desenvuelve en sociedad así como también valora a sus cuidadores. Como ya se ha dicho antes, por su situación no se va a poder valorar cómo se desenvuelve, pero sí la sobrecarga del cuidador, para ello se usa la escala Zarit (Figura 5).

“Cuidados paliativos en la demencia en fase avanzada. Atención al cuidador principal.”

Beatriz García Aja. Trabajo fin de grado 2013/14

Questionario 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

Figura 5. Escala Zarit o sobrecarga del cuidador. (Caregiver Burden Interview)

Fuente: Adaptado de Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. 1980.

Una vez realizada la Valoración Geriátrica Integral el equipo interdisciplinar, integrado por médico, enfermera, trabajador social, psicólogo y otros profesionales de la salud, priorizará los problemas encontrados y procederá a planificar la estrategia terapéutica a seguir²⁹. Esta estrategia se debe centrar en el control de síntomas y el apoyo psicológico al paciente y a su familia.

Habitualmente se propone una actitud encaminada a la limitación del esfuerzo terapéutico frente al encarnizamiento terapéutico². La limitación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de la enfermedad cuando se acerca la muerte y así abandonar los tratamientos fútiles conservando sólo los de tipo paliativo, mientras que el encarnizamiento terapéutico supone una obstinación consistente en la instauración, continuidad o intensificación de tratamientos que sólo prolongan la vida de manera innecesaria.

APARTADO 3. DILEMAS ÉTICOS EN CUIDADO PALIATIVOS. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.

Antes de centrarnos en los dilemas de cuestión ética que se plantean en este tipo de pacientes, debemos hablar de qué es la ética y más concretamente de la Bioética, es decir, la ética aplicada a las ciencias de la vida.

Beauchamp y Childress, en 1979, establecieron los cuatro pilares básicos de la ética en sus Principios de Ética Biomédica. Los principios establecidos son: principio de

Autonomía, principio de Beneficencia, principio de No Maleficencia y principio de Justicia².

En base a estos principios, el equipo de Cuidados Paliativos debe respetar siempre las decisiones del paciente, ya sean adoptadas en el mismo momento o mediante instrucciones previas (principio de Autonomía). Pero además, debe buscar el tratamiento que más se adecúe a los objetivos planteados tras la valoración (principio de Beneficencia) y que menos riesgos plantee para su situación (principio de No Maleficencia) y usando los recursos disponibles sin importar los costes para que los cuidados sean de calidad (principio de Justicia)⁷.

El problema surge cuando estos principios entran en conflicto. Se plantean las siguientes cuestiones: ¿es necesario realizar pruebas cruentas para obtener diagnósticos que no van a suponer una posterior mejoría clínica?; ¿hasta qué punto es ético administrar todos los tratamientos disponibles a un enfermo?; ¿es obligatorio usar todos los medios disponibles para mantener a un enfermo con vida? O ¿es ético prolongar la vida artificialmente? Es evidente que la respuesta debería ser no, recordemos que la finalidad de la Medicina no es la prolongación de la vida a cualquier medio sino mejorar la calidad de vida³¹.

Recordando lo dicho en el apartado anterior acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico debo hacer hincapié en que esta actitud se basa en la no iniciación o en la retirada de tratamientos de soporte y que esto, a su vez, requiere necesariamente del consentimiento del propio paciente o en su defecto de su tutor legal (si lo tiene) o del cuidador principal. Dentro de las intervenciones que engloba están:

- La prescripción de antibióticos a un paciente con demencia en fase terminal que cursa con fiebre persistente no ofrece ventaja alguna. Se ha visto que el 53% de los pacientes en esta situación recibe tratamiento antibiótico al final de la vida³².
- No hay evidencia científica que avale el uso de sondas para el mantenimiento del estado nutricional o la prevención de broncoaspiraciones o de úlceras por presión^{23,24} sino todo lo contrario ya que la nutrición enteral puede provocar diarreas, dolores abdominales o neumonías por aspiración. Además, para evitar que este tipo de pacientes se intente arrancar las sondas se acaba recurriendo a contenciones mecánicas^{17,23}.
- La retirada de medicamentos implica una revisión previa del tratamiento médico para suspender todo aquel que no reporte beneficio alguno como es el caso de las estatinas o de los suplementos de calcio²².
- Se ha demostrado que la reanimación cardiopulmonar no reporta beneficios a los pacientes en esta situación.

Estas decisiones son muy duras y difíciles para los familiares cuando son ellos quienes las tienen que adoptar. Es muy importante que el equipo de Cuidados Paliativos les ofrezca una información total, clara y sincera sobre el estado de salud del paciente y cuáles son los beneficios y los perjuicios de cualquier decisión.

APARTADO 4. CÓMO ACTÚAN EN OTROS PAÍSES.

Dado que hay pocos protocolos específicos al respecto, se están desarrollando herramientas que ayuden a un mejor manejo de los pacientes con demencia.

Por ejemplo, en el Reino Unido dada la necesidad de mejorar las estrategias educativas y el control de síntomas en pacientes con demencia avanzada, el Gobierno instó al desarrollo de programas tales como “Assesment of Discomnfort in Dementia Protocol”, “Liverpool Care Pathway Care for the end of life” o bien “Gold Standard Framework”^{22,25,28}.

El modelo “Liverpool Care Pathway for the end of life” promueve unos cuidados paliativos de calidad sea cual sea el entorno del enfermo; bien su domicilio, una residencia de ancianos o el hospital. Su uso está avalado por el Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica, por sus siglas en inglés NICE (Tabla 9).

Tabla 9. Guía NICE sobre los componentes clave de los cuidados paliativos en la demencia.

- La atención en la demencia debe incorporar cuidados paliativos incluyendo el Gold Standard Framework y el Liverpool Care Pathway en aquellos pacientes moribundos.
- La planificación anticipada de los cuidados debe ser usada por los profesionales de la salud y guiada por el paciente o por su cuidador.
- Se da énfasis a las instrucciones previas según la Ley de Capacitación Mental del 2005 para rechazar tratamientos.
- Los servicios de Cuidados Paliativos deben estar a disposición de la gente con demencia de la misma manera que les está a los que no la padecen.
- La alimentación artificial, los antibióticos para la fiebre y la RCP en general no son apropiadas en las etapas terminales de la demencia.
- Si las personas con demencia presentan cambios inexplicables en su comportamiento deben ser valorados para descartar que tenga dolor.

Fuente: National Institute for Health and Clinical Excellence. 2006.

Así mismo, el programa Gold Standard Framework es también avalado por la guía NICE. Este programa se desarrolló para su uso en Atención Primaria y se basa en siete puntos que son: comunicación; coordinación; control de síntomas; continuidad en los cuidados; formación continuada; apoyo al cuidador y cuidado de los moribundos²². De hecho, en Escocia desde 2008 se insta a los médicos de familia a que registren a los pacientes que precisan cuidados paliativos. Al ser registrados, se crea un plan de cuidados individualizado, se envía un resumen electrónico de su historia clínica al servicio “Fuera de horas” (Out Of Hours) siempre con el permiso del propio paciente y se considera el inicio de los cuidados en los últimos días de vida. El principal problema radica en la reticencia de muchos médicos de considerar la demencia como enfermedad terminal por su curso largo e insidioso¹⁴.

En los Países Bajos, las residencias de ancianos son atendidas por médicos con experiencia en enfermedades crónicas tales como la demencia y llevan su labor asistencial en el propio centro. Esto favorece el desarrollo de planes individualizados y una mejor comunicación con los familiares. También se ha observado que con este tipo de atención ha disminuido el número de traslados al hospital, así como el uso de medidas agresivas²⁷.

En EE.UU se plantea el programa “Comfort Feeding Only” como alternativa a la colocación de sondas, ya sean nasogástricas o gastrostomías percutáneas. Este programa proporciona un plan de atención individualizado que pretende mantener la ingesta oral al mismo tiempo que se intenta que el paciente esté lo más cómodo

posible durante la misma. Para asegurar este programa se lleva a cabo un cambio en la presentación de los alimentos y en su consistencia, se promueve una postura adecuada mientras se le da de comer y se hacen varios intentos a lo largo del día para evitar el malestar del paciente²⁴.

Además, en este país consideran que la mayor parte de los ancianos con demencia se encuentran institucionalizados en residencias y creen que la aplicación de cuidados paliativos en el mismo centro reduciría el número de hospitalizaciones. Para evitar las barreras de implantación de este tipo de prestación han propuesto cinco pasos: unas órdenes médicas acorde con los deseos del paciente; la capacitación del personal sanitario para llevar a cabo los cuidados, es decir, que desarrollen conocimientos y habilidades; la presencia de una figura que se encargue de asegurar que se aplican los cuidados y se cumplen los objetivos propuestos; considerar la pérdida de peso y el deterioro físico como un indicador de pronóstico y no como un indicador de cuidados de baja calidad y por último que las entidades gubernamentales unifiquen las partidas presupuestarias y los salarios en los distintos ámbitos⁶.

APARTADO 5. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.

Según el Comité de ética de la Sociedad de Cuidados Paliativos catalano-balear un paciente terminal tiene los siguientes derechos: ser tratado como un ser humano hasta el momento de su muerte; recibir una atención personalizada por personal competente; mantener una esperanza, sea cual sea su situación; expresar sus sentimientos y emociones; morir acompañado; alivio del dolor; participar en las decisiones sobre su tratamiento sin ser juzgado porque éstas no sean compartidas por el equipo profesional; rechazar procedimientos tanto diagnósticos como terapéuticos que no aporten nada a su situación; estar acompañado por su familia y a que estos reciban ayuda tras su fallecimiento; recibir respuestas concretas y sinceras a sus preguntas y no falsas esperanzas; una muerte digna y en paz y por último, tiene derecho a que su cuerpo sea respetado tras su muerte^{2,31,34}.

En el caso de los pacientes con demencia avanzada es muy difícil la toma de decisiones sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos dado el deterioro cognitivo que presentan.

Las voluntades anticipadas, testamento vital o instrucciones previas son una expresión de la autonomía del paciente. En nuestro país están reguladas por la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica³⁵.

Se definen como: *“Documento por el que las personas mayores de edad manifiestan anticipadamente su voluntad, con el objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”*³⁴.

Los profesionales debemos ayudar a los pacientes con enfermedad avanzada a identificar sus necesidades y preferencias para de esta manera poder planificar los cuidados. Para esto se les debe informar de manera clara y concisa sobre la evolución de su enfermedad.

Este documento persigue varios objetivos: respetar la autonomía del paciente y su derecho a gestionar su salud; participar en la planificación de sus cuidados; mejorar el proceso de toma de decisiones al final de la vida; mejorar la calidad de vida del propio

paciente así como de su familia y como último objetivo, mejorar la relación con el equipo³³.

Este escrito consta de tres apartados: el primero es la expresión de sus valores, el segundo desarrolla las instrucciones sobre aplicación o renuncia a tratamientos o medidas agresivas y en el tercero se designa a un representante que garantice el cumplimiento de las instrucciones y haga de intermediario con el equipo de Cuidados Paliativos.

La Ley 41/2002 en el capítulo IV, artículo II habla sobre las instrucciones previas y establece: “Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito”³⁵.

En nuestra comunidad existe un modelo de documento que se puede descargar a través de la página web de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales³⁶.

Estas mismas voluntades se pueden revocar en cualquier momento pero también es necesario dejarlo por escrito.

Es importante que este documento quede reflejado en la historia clínica del paciente para que todo profesional tenga constancia de las mismas.

En España se llevó a cabo un estudio entre profesionales y cuidadores y el 85% manifestó que no deseaban medidas de soporte al final de la vida para sí mismos³².

CAPÍTULO IV. LOS CUIDADORES.

APARTADO 1. QUIENES SON.

Como ya se ha comentado anteriormente, los cuidados paliativos no sólo se centran en el enfermo en situación terminal, sino que abarcan a la familia. El apoyo se les debe brindar de forma paralela al paciente.

El objetivo principal de la atención a la familia es el de integrarles en los cuidados y ayudarles a cumplir con ellos. Debemos entender que no sólo cambia la vida del enfermo, sino que también lo hace la de sus familiares y estos, se tienen que adaptar a esta nueva situación. No en vano, les va a tocar tomar decisiones importantes y trascendentes.

Antes de establecer un plan de actuación se deben valorar diversos factores como la capacidad de comprensión de la familia, las condiciones de la vivienda o la situación económica familiar, ya que si por ejemplo, la familia no dispone de recursos suficientes se puede pedir ayuda a organismos oficiales³⁷. Además, es necesario identificar a la persona que va a llevar el peso de los cuidados, es decir, el cuidador principal.

El perfil del cuidador principal se corresponde, en su inmensa mayoría, con mujeres de edad comprendida entre 50-60 años, bien la cónyuge o la hija. Casi siempre coincide ser la persona que ha mantenido una relación más estrecha con el enfermo o bien con la persona que convive. Suelen tener un nivel de estudios primarios o ser amas de casa^{38,39}.

APARTADO 2. CÓMO LES AFECTA.

Cuidar a un enfermo terminal lleva mucho tiempo, por lo tanto, el cuidador principal va a experimentar muchos cambios en su vida. Estos cambios pueden ser de tipo económico y/o en su vida social. En cuanto a la esfera financiera, puede que haya tenido que dejar un empleo para dedicarse al cuidado y en lo concerniente a la vida social, se quedará prácticamente sin tiempo libre.

Además de estos cambios, pueden aparecer una serie de problemas de salud, tanto físicos como mentales. Por lo general, el cuidador se centra demasiado en el cuidado y se olvida de sí mismo. Todo gira en torno a la persona que cuida. Esta carga física genera dolores musculares y de espalda, cefalea, cansancio... Pero también hay una gran carga emocional, los cuidadores pueden desarrollar un sentimiento de culpabilidad, sobre todo cuando la situación se alarga. Al dedicar tanto tiempo al cuidado, el cuidador se nota cansado e irascible, necesita tiempo para sí y este pensamiento le hace sentirse egoísta y culpable, pudiendo desarrollar una depresión o estados de ansiedad³⁹. Cerca del 60% genera ansiedad y hasta el 50% depresión¹⁷.

Al cuidador principal le van a surgir una serie de cuestiones/dudas: sobre la enfermedad ¿Cómo será la muerte? ¿Tendrá dolor?; sobre los cuidados: ¿Lo estaré haciendo bien?; sobre la organización: ¿Estaría mejor en el hospital? ¿A quién recurrir?³⁷

En ocasiones, se puede producir la circunstancia de que los familiares se vean sobrepasados por la situación llegando a lo que se conoce como crisis de **claudicación familiar**. Esta situación se ve favorecida por determinados factores como son: familias desestructuradas; diferentes criterios, falta de aceptación de la enfermedad, vínculos emocionales frágiles, sentimiento de abandono por parte de los profesionales, síntomas de difícil control... Es muy importante que el equipo sepa reconocer esta situación ya que la familia, al verse desbordada reclama atención especializada lo que conlleva a muchos ingresos hospitalarios.

APARTADO 3. CUIDADOS AL CUIDADOR EN ESTA SITUACIÓN.

El cuidador no deja de ser una persona y como cualquier otra tiene unas necesidades. En este caso, a las propias, se le suman: tener una información específica sobre la enfermedad y su evolución; saber si está cuidando bien; recibir información profesional sobre el control de síntomas, prevención de complicaciones o sobre cómo actuar en diferentes situaciones; ser entrenado en diferentes técnicas; ser valorado en su trabajo; ser escuchado cuando transmite información acerca del paciente; recibir información sobre grupos de ayuda y tener el apoyo de profesionales cualificados las 24 horas del día.

Los cuidados al cuidador se centran en tres pilares que son el autocuidado, emitir información y entrenamiento³⁷. Estos tres principios se desglosan así:

El Autocuidado pretende mostrar que cada persona tiene un límite físico y mental. Si estos límites se sobrepasan, el cuidador puede llegar a quemarse (Burn out). El cometido del equipo de cuidados paliativos es avisarles del peligro que corren si no establecen ciertos límites. Para conseguir este objetivo, el equipo debe preocuparse por ellos. Es muy importante preguntar al cuidador principal cómo se encuentra, ya que por lo general, no exterioriza sus problemas. El simple hecho de preguntarles por su estado hace que estas personas sientan que su cometido es importante. El equipo también debe darles ánimos; corregir sólo lo imprescindible teniendo en cuenta que no

son profesionales de la salud y no se les puede exigir el mismo nivel de cuidados; servir de ejemplo ya que los cuidadores aprenden por imitación; felicitar al cuidador por su labor, reconociendo lo importante que es su trabajo tanto para la persona cuidada como para el propio equipo y debe respetar sus opiniones.

El cuidador debe utilizar todos los recursos de los que dispone: en muchas ocasiones hay otros familiares que se ofrecen a encargarse un tiempo de los cuidados. Es necesario que el cuidador principal sea capaz de aprovechar estas ofertas.

El segundo pilar del cuidado consiste en Informar. La familia necesita tener información en cada momento de lo que sucede. Necesitan saber cuándo se acerca el final, cómo actuar, a quien recurrir. Esta información debe ser continua y es el equipo quien debe comenzar el proceso y no sólo contestar a las preguntas que surjan. Debemos recordar que en el caso concreto de la demencia es muy difícil establecer en qué momento se puede producir la muerte.

Por último, es imprescindible Entrenar. Los cuidados que apliquen van a ser el resultado de lo que previamente se les haya enseñado. Por lo tanto, el equipo debe motivar al cuidador; ser consciente de que es el modelo a seguir, ya se ha dicho que los cuidadores aprenden por imitación; ser capaz de transmitir sus conocimientos para que otro lleve a cabo los cuidados; es necesario explicar al cuidador cómo se hace pero también valorar cómo lo hace; es fundamental dejar pautas escritas sobre el tratamiento y la manera de proceder ante complicaciones (cuando el cuidador está solo es cuando surgen las dudas).

Pero como ya he dicho, la pérdida la sufren más personas, por eso, gran parte del esfuerzo del equipo irá orientado a conseguir que participe el mayor número posible de familiares en los cuidados.

El equipo intentará, en la medida de lo posible, realizar reuniones con los integrantes de la familia para conseguir que haya un buen canal de comunicación equipo-familia y entre la familia en sí. Muchas veces surgen problemas entre los familiares porque no hay un buen diálogo entre ellos. En estas convocatorias el personal sanitario debe mostrar habilidades en cuanto a mostrar empatía, sinceridad, escucha activa y respeto hacia las opiniones de los familiares sin enjuiciarlos².

La situación de enfermedad terminal puede generar sentimientos de confusión, miedo, rechazo, silencio... Por lo general, estas emociones responden al miedo a sentirse incompetentes, a hacer daño a la persona o miedo a que otros hagan reproches. El equipo de cuidados paliativos debe demostrar a estos familiares que todas esas emociones son normales pero que están perfectamente cualificados para la tarea que se les encomienda, cuidar a un ser querido. Además, debe saber transmitirles que a través del cuidado se establece una unión entre dos personas, en la que ambas salen beneficiadas. Es evidente que la persona cuidada se beneficia en la atención prestada pero el cuidador gana autoestima.

En el caso de que se produzca una crisis de claudicación familiar, el equipo deberá recordar a la familia cual es el objetivo terapéutico, cómo controlar los síntomas, aclarar posibles dudas y sobre todo, mostrar total disponibilidad para una comunicación abierta².

APARTADO 4. CUIDADOS EN EL DUELO.

El duelo se define como la reacción ante la muerte de una persona querida. Se trata de una respuesta emocional cuya intensidad depende de la relación con el fallecido, las circunstancias de la muerte, el tiempo de preparación...

Su duración estimada según muchos autores es de menos de un año, pero recientes estudios han demostrado que las personas comienzan a recuperarse a partir del segundo año de la pérdida².

En principio se trata de un proceso normal pero se puede convertir en algo patológico.

Dentro de las manifestaciones normales del duelo están: incredulidad, alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves, dificultad para concentrarse y prestar atención, conducta distraída, preocupación, obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos, sentimiento de impotencia, anhelo, tristeza, apatía, angustia, ira, frustración, enfado, culpa y auto reproche, aislamiento social, falta de energía, debilidad, alteraciones del sueño y/o de la alimentación, dolor de cabeza, sensación de falta de aire, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, llorar y suspirar... El duelo es un proceso único para cada persona, es decir, las manifestaciones son distintas de unos a otros sin tener que mostrar todas las descritas anteriormente.

La atención al duelo por parte del equipo de cuidados paliativos se distribuye en tres etapas: antes del fallecimiento, durante y tras la pérdida del ser querido².

En la primera los objetivos del equipo son: asegurar una atención integral al enfermo y a la familia; mantener un buen canal de información; favorecer el desahogo emocional de los familiares; potenciar los recursos de los que dispone la familia; establecer un plan de cuidados para evitar la claudicación familiar; facilitar la participación de niños, adolescentes en los cuidados y asimismo, dar pautas de actuación; orientar sobre recursos sociales y sanitarios y evaluar factores de riesgo para desarrollar un duelo complicado y derivarlo al especialista.

Durante la situación de agonía y fallecimiento el equipo debe mantener un control adecuado de los síntomas; una comunicación abierta con la familia informando sobre cada cambio en la situación del enfermo; a su vez debe favorecer el desahogo emocional para prevenir la aparición de sentimientos de culpa; ayudar a aceptar la muerte, orientar sobre la resolución de la burocracia así como facilitar ritos religiosos si es el caso.

En la última etapa, tras la defunción el equipo deberá prestar especial atención a aquellas personas con alto riesgo de desarrollo de un duelo complicado. En caso de que viviesen juntos se intentará que sea la persona en riesgo la que se encargue de recoger las pertenencias a su ritmo, favoreciendo la expresión de sentimientos y emociones. El equipo debe ayudar a que el cuidador se adapte a la nueva situación y para ello deberá mostrar siempre disponibilidad.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES.

Tras profundizar en el tema se concluye que la implantación de los Cuidados Paliativos en el caso de demencia está poco extendida por los siguientes motivos:

- Se realizan pocos estudios científicos por los dilemas éticos que supone experimentar con este tipo de pacientes²⁷.
- Escasa formación por parte del personal sanitario en esta materia^{6,27}.
- Dada su larga evolución, muchos profesionales no reconocen la demencia como una enfermedad terminal^{23,27}. Así mismo, al tener un curso insidioso es muy difícil realizar un pronóstico de vida⁶.
- Falta de programas educativos a los familiares sobre la evolución normal de la enfermedad. Un estudio realizado por la Universidad de Sherbrooke, en el 2005, demostró que las familias reciben poca información al respecto^{23,27}.

Teniendo en cuenta estos obstáculos, es evidente que es necesario que los profesionales sanitarios desarrollen conocimientos y habilidades para dar unos cuidados de calidad al final de la vida. Así mismo, también lo es desarrollar un programa de atención que sea dinámico para poder adaptarse en todo momento a la situación del paciente y de sus familiares³⁰.

Por lo general, los familiares siempre piensan que se puede hacer más por alargar la vida del paciente; como alimentar mediante sondas, antibioterapia en caso de infecciones... El hecho de desarrollar un programa educativo y mantener un buen canal de comunicación con paciente y familia, permite que estos asimilen mejor la información y por tanto que la toma de decisiones sea más fácil. En resumen, se les debe educar sobre los límites de la Medicina.

Los Cuidados Paliativos son el mejor tratamiento para los que padecen demencia en su última etapa, ya que la atención debe basarse en sus necesidades en lugar de en su supervivencia³⁰.

A modo de reflexión personal, creo que es hora de asumir la realidad, la vida es limitada. Debemos plantearnos cómo se quiere dejar este mundo, si bien hacerlo tranquilamente en el propio hogar (entiéndase el propio domicilio o algún centro institucionalizado) o bien en un hospital sometido a un encarnizamiento terapéutico.

Ya lo dijo Séneca: “La muerte es un castigo para algunos, un regalo para otros y para muchos un favor”⁴⁰.

BIBLIOGRAFÍA:

- (1) Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Sanidad 2011.
- (2) Sociedad Española de Cuidados Paliativos [sede web]. 2002 [acceso abril 2013] Guía de cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.
- (3) Slachevsky A, Oyarzo F. Las demencias: historia, concepto, clasificación y aproximación clínica. Rev .Med. Buenos Aires. Argentina: 2008.
- (4) Nitrini R, Dozzi Brucki S. Demencia: Definición y Clasificación. Revista Neuropsicología, neuropsiquiatría y neurociencias. 2012; 12(1):75-98
- (5) World Health Organization. Dementia: a public health priority. WHO, Genf. Für dieses Informationsblatt danken wir 2012.
- (6) Meier DE, Lim B, Carlson MD. Raising the standard: Palliative care in nursing homes. Health Affairs (Millwood) 2010; 29(1):136-140.
- (7) Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioethica 2006; 12(2):231-242.
- (8) Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile 2007; 32(1):16-22.
- (9) Sociedad Española de Cuidados Paliativos [sede web]. 2002 [acceso abril 2013] Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice [5]. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP#2>
- (10) Sillero F, de Cañete F. Cuidados paliativos en enfermos terminales. Seminario médico 2007; 59(1):36-49.
- (11) Recomendación 1418 (1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Adoptada el 25 de junio de 1999. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa.
- (12) Programa integral de Atención Paliativa de Cantabria. Consejería de Sanidad. 2006.
- (13) Fernández Martínez A. Estrategias de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sesenta y más 2009(281):46-51.
- (14) Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? The British Journal of General Practice 2012; 62(598):344-362.
- (15) Boletín de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Núm. 5 / Abril-Junio 2012: 2-4.
- (16) Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
- (17) Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Revista Española de Geriatria y Gerontología 2009; 44: 2-8.
- (18) Regidor E, Gutiérrez F. Patrones de mortalidad en España, 2010. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2013.
- (19) Prieto Jurczynska C, Eimil Ortiz M, López de Silanes de Miguel C, Llanero Luque M. (2011). Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Recuperado de http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
- (20) Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque San Juan P. Abordaje integral de la demencia. Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud 2011; 35(2): 39-45.
- (21) Sánchez Cánovas S, Mears Baño R. Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Enfermería Global 2005; (7):1-26
- (22) Harris D. Forget me not: palliative care for people with dementia. Postgraduate Medical Journal 2007; 83(980):362-366.
- (23) Rose KM, Lopez RP. Transitions in dementia care: theoretical support for nursing roles. Online Journal Issues Nursing 2012 May 31; 17(2):4.

- (24) Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort Feeding Only: A Proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010; 58(3):580-584.
- (25) Bayer A. Death with dementia—the need for better care. *Age and Ageing* 2006; 35(2):101-102.
- (26) Torke AM, Holtz LR, Hui S, Castelluccio P, Connor S, Eaton MA, et al. Palliative care for patients with dementia: a national survey. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010; 58(11):2114-2121.
- (27) Hertogh CM. Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. *Age and Ageing* 2006; 35(6):553-555.
- (28) Lawrence V, Samsi K, Murray J, Harari D, Banerjee S. Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry* 2011; 199(5):417-422.
- (29) Ocampo JM. Evaluación geriátrica multidimensional del anciano en cuidados paliativos. *Persona y Bioética*. 2005; 9(2): 46-58
- (30) Bajo Peñas L, Espauella Panicot J, Dalmau Paniagua N, Barneto Soto M, Altimiras Roset J. Análisis de las defunciones de pacientes con demencia ingresados en una unidad de psicogeriatría. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2013; 48(2):69-71.
- (31) León Correa FJ. Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 2012; 5(4): 39-44
- (32) Formiga F, Vidaller A, Mascaró J, Pujol R. Morir en el hospital por demencia en fase terminal: análisis de la toma de decisiones después de un programa educativo. . *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2005; 40(1):18-21.
- (33) Antequera JM, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Gervás J, et al. Guías de ética en la práctica clínica: Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud, 2006.
- (34) Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.
- (35) Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274; 15/11/2002.
- (36) Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria [sede web]. 2013 [Consulta Diciembre 2013] Registro de voluntades previas [6]. Disponible en: <http://www.saludcantabria.es/index.php?page=registro-de-voluntades-previas>
- (37) Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida familia y/o persona significativa. *Enfermería Global* 2010(18):1-9
- (38) Blanco Toro L, Librada Flores S, Rocafort Gil J, Cabo Domínguez R, Galea Marín T, Alonso Prado M.E. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina paliativa* 2007; 14(3):0.
- (39) López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. 2009; 2(7): 332-334.
- (40) Marín F. Morir de Alzheimer. *Alzheimer* 2005(39):38-40.