

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer en fase terminal

Dr. Carlos Álvarez Martín
Licenciado en Medicina y Cirugía
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria
Universidad Complutense de Madrid

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”, Declaración Universal de los Derechos Humanos. Artículo 1.

“La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida”, Constitución Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión. Artículo II-61.

Introducción

De las muchas inquietudes que han ocupado a lo largo de la historia al ser humano se podría decir, sin temor a equivocarse, que entre las principales se encuentra el sufrimiento de enfermedades y la llegada de la muerte. Una definición clásica de enfermo como ser que sufre nos aproxima a una época que podría parecer alejada en el tiempo pero que cobra vigencia actualmente en el día a día de muchos enfermos. Los avances científico-técnicos en el campo de la medicina han sido espectaculares, sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo XX. Nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas, un mayor y mejor conocimiento científico y la concienciación en la puesta en marcha de medidas preventivas han hecho no solo que la esperanza de vida aumente año a año, sino que mejore también la calidad de vida de los enfermos. La otra cara de la moneda de estos avances en el campo de la medicina es la deshumanización de la asistencia sanitaria. Se presta atención a las enfermedades (cuando no a los órganos o los sistemas) y no a los enfermos, prestando mayor atención al proceso patológico y descuidando todo lo que rodea al ser humano que padece la enfermedad y a su entorno.

La muerte es la terminación de la vida, la desaparición física del escenario terrenal donde hemos venido actuando y viene a ser, por lo tanto, el último e inevitable acto de nuestra existencia. Siendo esto indiscutiblemente así desde el principio de los tiempos, y a pesar de estar en pleno siglo XXI de la era cristiana, todavía nos encontramos en la prehistoria en cuanto a la aproximación a la muerte y al morir, independientemente desde el punto de

vista que se aborde, ya sea religioso, moral, sociológico, filosófico, etc. Contrariamente a lo que debiera ser, y tratándose un hecho natural e inevitable está totalmente alejado del calificativo de racionalidad que define y caracteriza al ser humano. Así, a la muerte se le da entidad propia y externa a la persona que la sufre, incluso se le atribuye una apariencia física, que en ningún caso ocurre con otros procesos, como la propia vida, la concepción o el nacimiento. También se nos enseña a bien vivir, a prevenir enfermedades, pero a nadie se nos enseña a bien morir. Cuando se encuesta a la gente sobre cómo le gustaría morir la respuesta mayoritaria suele ser que lo más tarde posible, sin sufrimiento, en casa y rodeado de la gente querida. Cuando se pregunta qué es lo que más le disgustaría una respuesta muy

frecuente es dejar cosas por hacer o morir de forma indigna. Desgraciadamente estos deseos se ven frustrados en muchos casos y lo que es peor no existe voluntad en la sociedad para que esto cambie. Es muy frecuente llevar a los enfermos terminales a morir a los hospitales donde lo que rodea al enfermo son más máquinas que personas que atentan contra la tranquilidad y ese bien morir expresado por la mayoría de las personas. Todos los días podemos ver en la televisión imágenes de fallecidos que, sin ninguna duda, atentan al menos contra su dignidad. También ocurre que muchas familias, ante una enfermedad incurable de un ser querido, deciden mantener al interesado al margen de esta información coartando la libertad de decidir sobre este periodo tan trascendental de la vida. Todo esto tiene su origen y su desarrollo engarzado con la condición humana que implica miedos, tabúes, desconocimiento, creencias religiosas, referencias sociales y familiares, etc.

Decía el anatomista francés Dr. Bichat que “la vida no es otra cosa que el conjunto de funciones que resisten a la muerte”. Vida y muerte es una sola cosa, una cosa que nos pertenece como seres vivos. Igual que se nos enseña matemáticas, geografía, historia, etc., se nos debería enseñar más a vivir eligiendo el mejor camino en la vida y afrontando la muerte con el mismo criterio con el que se vive. Una situación especial, en la que esto cobra mayor importancia, se produce en el enfermo terminal, quien afronta la vida con la idea de una fecha de caducidad próxima. En esta fase vital todo lo dicho anteriormente, y que en otros momentos de la vida no está tan presente, pasa a un primer plano. Es cuando el conocimiento científico-técnico más se tiene que dar de la mano con la humanidad, cuando entran en juego los cuidados paliativos y cuando más hay que tener en cuenta las palabras de De Crescendo:

“Muchos estudian la forma de alargar la vida, cuando lo que hay que hacer es ensancharla”.

Los cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos, como se conocen hoy, o cuidados tipo Hospice como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar, confort y soporte a los pacientes y a sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Tiene sus orígenes en Londres en el siglo XX en la década de los sesenta y tiene una filosofía bien definida:

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal dentro de aque lla.
- Las actuaciones no van dirigidas ni a adelantar ni a posponer la muerte, sino al alivio del sufrimiento y a la preservación de la dignidad del enfermo.
- Integran aspectos físicos, psíquicos y espirituales tanto del paciente como de su familia.
- Posibilitan la realización de los cuidados y la atención en el domicilio del paciente.
- Proporcionan atención familiar durante la enfermedad y durante el duelo.

No se puede hablar de Cuidados Paliativos sin mencionar a Cicely M. Saunders y al St. Christopher’s Hospice de Londres, auténticos padres de la especialidad y quienes, ya desde el principio, definían su propia filosofía de trabajo que sería después la de los Cuidados Paliativos:

“El St. Christopher’s Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas

avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad. Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y el contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.

El Hospital St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal”.

Esta mentalidad de trabajo pronto fue imitada por otros en el Reino Unido y comenzaron a surgir nuevos centros que siguieron denominándose Hospice. Aunque Saunders no quiso fundar ninguna Asociación, al conjunto de programas que surgieron se les agrupó desde entonces con el nombre de movimiento Hospice. En 1996 había 217 unidades de hospitalización con un total de 3.215 camas para enfermos terminales. Los Hospice no se han convertido en sitios para morir. Los datos muestran que más del 45% de los enfermos que ingresan en estos centros son dados de alta hacia su domicilio.

Pero el desarrollo del sistema Hospice no terminó en los centros monográficos de hospitalización. Interesa detenerse en los primeros años de los Hospice para comprender mejor otros modos de trabajar que se exportaron a otros países. Tres hechos fueron determinantes para los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña: el desarrollo de los equipos de atención a domicilio, de los Centros de Día y la aparición de los Equipos de Soporte Hospitalario.

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963. Su conferencia sobre el concepto de cuidados globales impartida a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes inició una cadena de sucesos que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos. En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suiza, afincada en Estados Unidos, Elisabeth Kübler Ross. La Dra. Kübler Ross, partiendo de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el Connecticut Hospice, ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio. Era el primer Hospice de América.

Como ocurriera en Gran Bretaña, también en Estados Unidos el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud –Medicare– resultó dificultoso, con sucesivas

evaluaciones y certificaciones. Actualmente, el número de Hospice que están bajo la cobertura del Medicare Certified Hospice ha crecido; además muchas compañías privadas tienen concertados estos servicios y cada programa sigue su propia política. Por otra parte, el movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos es pionero en la apertura de los cuidados paliativos hacia nuevas patologías y muy especialmente a enfermos jóvenes de SIDA.

En Canadá, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos con cáncer. A Canadá se debe el término “Cuidados Paliativos” que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hospice que parece más ligado a la estructura física de una institución.

En cuanto a los Cuidados Paliativos en América Latina, han florecido en las últimas décadas distintas iniciativas sobre todo en Chile, Argentina, Colombia y Brasil. En Chile existe el Régimen de Garantías en Salud que es un instrumento de regulación sanitaria que permite el Acceso Universal para la prestación integral y las Garantías Explícitas asociadas a la atención de prioridades (AUGE). Estas garantías constituyen derechos exigibles por las personas. El proceso de puesta en marcha comenzó en el sector público en agosto del año 2002 dando garantías a los beneficiarios del Fondo Nacional de Salud y que en la actualidad cubre a diecisiete problemas de salud entre los que se encuentra la atención de cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal. En Argentina se han comenzado a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. Como en casi todos los países de su entorno, la baja disponibilidad y también los precios de algunos analgésicos dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes, las personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscan una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de Cuidados Paliativos. Así en México han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer.

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo. En Alemania, a pesar de que el concepto de Cuidados Hospice no fue bien comprendido en sus inicios, en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades. De ellos da detalles el recién publicado Directorio de Equipos. En Holanda la opinión pública se ha centrado en los problemas de la generalización de prácticas de eutanasia. Diversos autores piensan que la eutanasia ha llevado a descuidar los Cuidados Paliativos, otros añaden que por el mismo motivo en Holanda es difícil que los Cuidados Paliativos alcancen un reconocimiento completo. El hecho es que los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollan hasta principios de los noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem. En Italia, el modelo de Cuidados Paliativos tiene la peculiaridad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria con base en los Hospitales de la Comunidad. En Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc., los Cuidados Paliativos se van desarrollando satisfactoriamente con base a la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajan en los hospitales de agudos.

En España, como en tantos sitios, la Medicina Paliativa se ha desarrollado desde abajo. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal. Con el mérito de los pioneros, buscaron formación, salieron a conocer de cerca la realidad que estaba en marcha. Los resultados han sido desiguales. Algunos contaron con el apoyo incondicional de los responsables sanitarios casi desde el principio. Otros solo con su ímpetu contagioso. Todos se han ido abriendo camino, y hoy la Medicina Paliativa en España, siendo una modalidad asistencial tan sumamente joven, ha llegado a un nivel de desarrollo más que aceptable. Desde la primera Unidad de Cuidados Paliativos que se inició en 1982 que alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987 (Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla) el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de diez nuevos programas.

En los países del Este de Europa se ha producido un desarrollo vigoroso coincidente en el tiempo con los cambios políticos experimentados. Quizás el país más aventajado pueda ser Polonia, donde para una población de 30 millones tiene en marcha más de 30 Unidades de Hospitalización, 20 equipos de soporte hospitalario, 12 centros de día y 100 equipos de atención a domicilio, de los cuales las dos terceras partes de estos programas son de titularidad del sistema público de salud.

En general, las claras recomendaciones de la OMS en materia de cuidados paliativos han sido determinantes para el desarrollo de esta especialidad y para su asentamiento ante las autoridades sanitarias. Además, el empuje de diversas organizaciones de inspiración católica y de otras organizaciones laicas ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos. Por otro lado, los equipos están casi en sus comienzos con programas en marcha a partir de finales del siglo XX, lo que supone una oportunidad de futuro más que de presente. Además, desgraciadamente, hay muchos países con un importante lastre por motivos económicos que impide el desarrollo de iniciativas novedosas, como la puesta en marchas de programas de atención en Cuidados Paliativos y condiciona la falta de fármacos que aún no han sido comercializados en todas o en alguna de sus presentaciones.

Aunque los Cuidados Paliativos se estructuran y tienen su origen en los propios hospitales también lo hacen, y a veces incluso con mayor importancia, sin el soporte de un centro de hospitalización, como equipos de atención en domicilio o en los centros de día. Su desarrollo se inició desde Sheffield, con la promoción de Eric Wilkes que llevó desde la medicina general al mundo hospitalario esta idea para los pacientes de cáncer. Los pacientes suelen acudir a los centros de día varias veces cada semana. En esas cortas estancias son valorados por equipos específicos, se atienden sus necesidades de control de síntomas y/o reciben cuidados específicos (fisioterapia, terapia ocupacional, soporte psicológico y espiritual, etc.). En la atención domiciliaria el paciente recibe estos cuidados en su propio entorno familiar. La modernización de atención sanitaria, el incremento de la demanda y la concienciación de la importancia de estos cuidados han hecho que, poco a poco y cada vez más, la atención primaria de salud sea protagonista de los Cuidados Paliativos a los pacientes en fase terminal.

<p style="text-align: center;">Tabla 1 Elementos fundamentales de los cuidados paliativos</p>

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses. Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente atendiendo a unos adecuados criterios de selección y a unas correctas decisiones terapéuticas.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente atendiendo a unos adecuados criterios de selección y a unas correctas decisiones terapéuticas.

Tabla 2
Bases terapéuticas en pacientes terminales

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Tener una concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
5. Dar importancia al ambiente, creando una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación que influyan de manera decisiva en el control de síntomas. La calidad de vida y el confort de nuestros pacientes son el objetivo final, para lo que es importante disponer de una serie de conocimientos y habilidades, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico, y disponer de una capacidad suficiente que permita afrontar las diferentes situaciones.

La calidad de vida y el confort de nuestros pacientes son el objetivo final, para lo que es importante disponer de una serie de conocimientos y habilidades, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico, y disponer de una capacidad suficiente que permita afrontar las diferentes situaciones.

Tabla 3
Actitudes y aptitudes terapéuticas en los Cuidados Paliativos

1. Conocimiento y control de los síntomas que permitan saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente las numerosas situaciones que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
2. Dar apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Realizar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Creación de un equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Una característica de los Cuidados Paliativos es que el enfermo y su familia, conjuntamente, son siempre la unidad a tratar. La familia adquiere la doble cualidad de objeto de la atención y de medio a través del cual se administran cuidados al enfermo. La situación de la familia de un enfermo terminal es siempre distinta a la de cualquier otro, por lo que debe afrontarse de manera individualizada. Sin embargo, existe una serie de características comunes, como la existencia de un gran impacto emocional originado por la situación y condicionado por la presencia de múltiples temores o miedos, y a veces mucho desconocimiento de la situación. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. La tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo por lo que es un objetivo primordial. El impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que se presentan asociados a la propia enfermedad (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia), como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo (personalidad y circunstancias personales del enfermo, naturaleza y calidad de las relaciones familiares, reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores, estructura de la familia y su momento evolutivo, nivel de soporte de la comunidad, problemas concretos, calidad de vida, posibilidad de prestación de

cuidados, etc.).

Otra característica que define a los Cuidados Paliativos es el trabajo en equipo multidisciplinario. Este suele estar formado por médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas que se encargan de una atención integral e integrada, para dar una cobertura continua y continuada.

Los Cuidados Paliativos y sus principios de actuación deben aplicarse en todos los casos donde exista una situación de enfermedad terminal en la que puedan ser útiles, independientemente de la causa que la origina. Hasta ahora la mayoría de los pacientes beneficiarios de los cuidados paliativos han sido enfermos oncológicos. Una vez más la demanda de atención por pacientes y familiares de otro tipo de patologías, como el SIDA, las demencias, etc., está logrando la universalización de estos cuidados, aunque aún es largo el camino que queda por recorrer.

Tabla 4
Funciones del equipo de Cuidados Paliativos

Atención al enfermo	Atención a la familia
Valoración del enfermo	Valoración familiar
Alimentación	Educación de la familia
Higiene	Soporte técnico y emocional
Cuidados directos del enfermo: cambios Pautas de actuación ante la aparición de posturales, curas específicas, hábitos de posibles crisis evacuación, etc.	Administración de fármacos Orientaciones para la comunicación con el enfermo
Contención del dolor	Formación técnica
Control de los síntomas de la enfermedad	Atención sociofamiliar
Apoyo psicológico	Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia
Satisfacción de las necesidades espirituales y sociales	Prevención y tratamiento del duelo patológico

La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en nuestro medio. Es una patología causante de demencia cortical degenerativa, progresiva e irreversible que afecta mayoritariamente a personas de más de 65 años, aunque se puede presentar en épocas más

tempranas de la vida. Se caracteriza por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas seniles en número mayor de lo normal y de distribución característica en el hipocampo, la corteza cerebral temporal y los ganglios basales, y por una disminución de las proteínas, de los neurotransmisores, especialmente la acetilcolina, de la acetilcolin-transferasa (enzima que participa en su síntesis) y de los receptores colinérgicos nicotínicos, lo que se conoce como déficit colinérgico. La afectación cerebral, aunque se inicia en la corteza parietotemporal, se extiende por todo el cerebro afectando de forma irregular a todas las funciones superiores según avanza la enfermedad hasta originar un deterioro neurológico muy importante que acaba con la vida del paciente.

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer se inician con pequeños trastornos que pasan desapercibidos y van progresando lentamente hasta hacerse ostensibles y afectar gravemente a la persona que la padece. Es característico de esta enfermedad la evolución lentamente progresiva sin grandes cambios en poco tiempo. La evolución difiere de unos pacientes a otros en cuanto al tipo de manifestaciones y velocidad de progresión de la enfermedad, pero se pueden establecer tres fases comunes en la evolución: fase de afectación leve, moderada y grave. Clínicamente una de las manifestaciones más tempranas y llamativas es la afasia, que consiste en un trastorno del lenguaje inespecífico en el que el enfermo no encuentra la palabra para definir un objeto o una situación. Es característico y diferenciador de otros trastornos de la memoria que, ni con ayuda, logre encontrar la palabra y que utilice sinónimos, circunloquios e incluso neologismos para sustituirla. La aparición de afasia puede tener un valor testimonial en fases tempranas pero según avanza la enfermedad se convierte en un grave problema de comunicación para el enfermo y que puede derivar en el aislamiento y la incomunicación. La apraxia es otra manifestación característica, de aparición más tardía, y que consiste en la dificultad o incluso imposibilidad para realizar actos motores sencillos pero secuenciales (abrochar unos botones, ponerse una prenda de vestir, realizar un rompecabezas...). La apraxia conlleva la dependencia del paciente primero para los actos instrumentales y después para las actividades básicas de la vida diaria. En la evolución de la enfermedad aparece un síntoma denominado agnosia y que consiste en la incapacidad para el reconocimiento de las cosas. La persona no es capaz de reconocer un objeto que conoce de siempre, a un familiar próximo e incluso llega a no reconocerse a sí mismo en una foto o en el espejo. La agnosia favorece la aparición de los trastornos de personalidad del paciente, así como la aparición de alucinaciones. El cambio en la personalidad, la ruptura biográfica, es un síntoma de enfermedad muy importante, para el enfermo que sufre esta patología y para su entorno, que se ve afectado en gran medida, ya que percibe cómo se deteriora lo más íntimo, la esencia de cada uno de nosotros, la personalidad. Ocasionalmente presenta, dentro de estas alteraciones, cuadros de agresividad y de comportamiento desinhibido o ajeno a la persona. Es habitual en el transcurso de la enfermedad la aparición de trastornos del ritmo sueño-vigilia. La persona puede tener invertido el ciclo, es decir, puede tener tendencia al sueño por el día y por la noche, no. Otras veces aparecen situaciones de insomnio, acompañadas o no de agitación nocturna y nerviosismo. En las fases finales puede aparecer una hipersomnias, con constante tendencia al sueño. Se puede comprender fácilmente que todos estos trastornos afectan al enfermo y a la familia que da soporte al enfermo y a la enfermedad. Es característico de la enfermedad de Alzheimer la aparición del vagabundeo, que consiste en una tendencia irrefrenable a la deambulación por parte del enfermo y que acarrea muchos problemas de difícil solución. Los problemas en la alimentación son múltiples y de diferentes causas y deben ser tratados de forma individualizada,

al igual que los trastornos del ánimo que van evolucionando desde el principio junto a la enfermedad. Progresivamente, según evoluciona la enfermedad de Alzheimer y el deterioro neurológico avanza, los síntomas de la enfermedad son más ostensibles y graves. Pueden aparecer múltiples síntomas según el grado y la localización de la afectación pero no es infrecuente la aparición de temblor, rigidez, convulsiones e incluso ceguera cortical, o cualquier otra afectación cerebral.

Tabla 5
Principales síndromes asociados a la enfermedad de Alzheimer

Trastornos de la memoria	Amnesia anterógrada y retrógrada, afasia apraxia, agnosia
Problemas de comunicación	Trastornos de la memoria asociados, desestructuración del lenguaje, deterioro sensorial
Trastornos de la percepción	Alucinaciones, ilusiones patológicas
Trastornos del comportamiento	Vagabundeo, agresividad, movimientos repetitivos, cambios en la personalidad
Trastornos del ritmo sueño-vigilia	Insomnio, hipersomnias, inversión del ritmo sueño-vigilia
Trastornos del ánimo	Depresión
Trastornos de la continencia	Incontinencia urinaria, incontinencia fecal
Trastornos de la alimentación	Anorexia, bulimia, desorden alimentario

Los cuidados paliativos en la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer no puede ser entendida solo como una patología del sistema nervioso central, porque si lo hacemos así estaremos dando la espalda a una parte muy importante de la enfermedad, al enfermo y a su entorno. En la evolución de la enfermedad se suelen establecer tres o cuatro etapas, con diferentes implicaciones y características clínicas, si bien entendiendo que cada enfermo es una persona distinta con diferente evolución y especificidades tales que hace que esta aproximación al enfermo por etapas no sea más que orientativa, pero que nos sirve para facilitar la comprensión presente y futura del paciente en cuestión. El paciente con enfermedad de Alzheimer mayoritariamente fallece por una complicación asociada a su enfermedad y suele ocurrir en la fase más avanzada. Esta última fase de la enfermedad tiene una duración variable de hasta unos años y termina inexorablemente con el fallecimiento del enfermo. Durante esta etapa se produce la exacerbación y el deterioro de la mayoría de las funciones. Las facultades intelectuales se encuentran totalmente deterioradas, la actividad cerebral se reduce hasta llegar muchas veces a una inactividad solo alterada por

episodios de agitación. Existe una desorientación temporo-espacial total y son frecuentes las alteraciones del sueño, sobre todo la inversión del ritmo sueño-vigilia y la hipersomnia. La personalidad está totalmente desestructurada, siendo la mayoría de las veces imposible reconocer como tal a la persona enferma. En esta etapa aparecen los trastornos motores más graves con rigidez muscular muy marcada, temblor importante, resistencia a la movilización e, incluso, pueden aparecer crisis cólicas. Finalmente es frecuente la inmovilidad, que normalmente deriva en un encamamiento, y aparece una incontinencia urinaria y fecal y suele tener serios problemas para la alimentación, por lo que la alimentación asistida suele ser una solución común. Existe una dependencia total para todas las actividades y requiere cuidados y atención las 24 horas del día y el entorno sociofamiliar se ve totalmente afectado por la enfermedad, si esto no estaba sucediendo ya antes. Toda esta situación deriva en importantes complicaciones médicas que suelen ser la causa final de la muerte, normalmente por un problema cardiovascular o infeccioso. Durante esta fase los cuidados del enfermo deben ir encaminados a la prevención de complicaciones, alimentación adecuada, y asegurarse de que existe un correcto tránsito intestinal, intentando siempre mantener en lo posible la dignidad humana del paciente. Por último, no hay que olvidar que por muy deteriorado que se encuentre el enfermo jamás sabremos las percepciones de la realidad que tiene, por lo que el trato debe ser siempre cariñoso y el ambiente lo más apacible que sea posible.

La fase terminal en la enfermedad de Alzheimer viene determinada por un deterioro cognitivo máximo (minimental test menor de seis) y dependencia total funcional que suele reflejarse en un paciente permanentemente encamado y con gran número de complicaciones metabólicas, infecciones y un estado de debilidad importante. Aunque la causa final suele ser alguna de las complicaciones, el mal estado general ocasionado por la enfermedad es la causa que hace inútiles los esfuerzos terapéuticos. Las actuaciones en estos pacientes deben ir encaminadas al tratamiento del dolor, del estreñimiento, de la incontinencia o la obstrucción urinaria, de la dificultad respiratoria, evitando el encarnizamiento terapéutico y las medidas excepcionales e innecesarias, como extracciones sanguíneas repetidas, sujecio

nes mecánicas, etc. En la fase final o agónica los cuidados deben encaminarse a mantener la dignidad humana, a evitar el dolor y la agonía. Durante esta etapa pueden existir total o parcialmente los síntomas previos o bien aparecer otros nuevos, entre los que destacan el ya mencionado deterioro de la conciencia que puede llegar al coma, desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz, trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por la acumulación de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como complicación o como causa de muerte en estos pacientes, dificultad extrema o incapacidad para la deglución, ansiedad, agitación, miedo (explícito o no) y retención urinaria. En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia. Está desaconsejada cualquier medida excepcional, incluyendo las sondas de alimentación o urinarias y las medidas agresivas como punciones venosas o intramusculares. Aunque existe una gran cantidad de fármacos aplicables con sus diferentes dosis y vías de administración, el tratamiento más eficaz, aquel que no va a fallar nunca, ni al enfermo ni a la familia, es el cariño, la comprensión y el apoyo mutuo. Ningún medicamento puede sustituirlo y es el único sin contraindicaciones ni efectos secundarios. Cuando todo parece fallar, cuando no sepamos o podamos comunicarnos, hay que recurrir a sistemas básicos de comunicación y ninguno puede transmitir tanta información como una caricia o un abrazo. Desde aquí recomiendo su uso ante

toda circunstancia o situación, yo sé que los enfermos se lo van a agradecer a sus cuidadores, aunque no sepan cómo.

Durante todo el proceso es indispensable la colaboración y comunicación del equipo médico con la familia para entre todos tomar las decisiones que requiere el momento. La implicación familiar en la fase terminal supone el cumplimiento del deseo de la mayoría de los seres humanos, que es morir en un ambiente familiar, y permite la implicación emocional de la familia que deriva en una mayor colaboración y en la prevención del duelo patológico. Los cuidados paliativos son indispensables en el final de las enfermedades crónicas y deben ser aplicados convenientemente desde que el enfermo entra en esa etapa, y no solo en la fase agónica, y requieren de un equipo médico y de la colaboración familiar, de la que todos se ven beneficiados. Es una característica fundamental de esta situación el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que puede dar lugar a crisis de claudicación emocional de la familia, siendo básica su prevención y, en caso de que aparezca, disponer de los recursos adecuados para resolverlas. En estos momentos reaparece sin duda toda la serie de interrogantes y miedos de la familia, a los que hay que atender adecuadamente. Conviene valorar siempre la posibilidad de que sea la primera vez que la familia del enfermo se enfrenta a la muerte, por lo que necesariamente siempre tenemos que individualizar cada situación. Para ello es indispensable identificar a un interlocutor válido en la familia, que suele coincidir con el cuidador principal, para evitar interferencias en la comunicación y que esta sea lo más fluida y eficaz posible. Por último, y no por ello menos importante, en estos momentos no podemos dejar de lado la atención social con la resolución de los deseos y deberes como ser humano y como ciudadano, así como la atención espiritual, siempre atendiendo y respetando los deseos expresados en vida del enfermo.

La atención familiar debe prolongarse más allá del fallecimiento del paciente a lo largo de todo el proceso de duelo. Se define el duelo como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática, por lo cual siempre es dolorosa y debe ser considerada como normal. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo. Cuando este proceso no es coincidente a lo esperable en tiempo y/o intensidad, se considera patológico y requiere atención médica. Una de las principales atenciones familiares debe ser el prevenir y tratar precozmente el duelo patológico.

Tabla 6
Fases del duelo

- Fase 1.- Experimentar y expresar pena y dolor
- Fase 2.- Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento
- Fase 3.- Experimentar apatía, tristeza y desinterés
- Fase 4.- Reaparición de la esperanza y reconducción de la vida

El duelo termina cuando las tareas del proceso han sido finalizadas, considerándose dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado.

Tabla 7
Objetivos de orientación en el duelo

1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Ayudar al doliente a expresar su afectividad y a liberar emociones
3. Ayudar a vencer los impedimentos ambientales después de la pérdida
4. Estimular para resituarse emocionalmente al fallecido y ayudar a hacer sentir al familiar confortable en la nueva situación

Referencias

1. Carlos Álvarez. El Alzheimer: La Enfermedad y su Entorno. Ediciones ENEIDA. Madrid 2002.
2. Hospice Foundation of America. What is Hospice? <http://www.Hospicefoundation.org>
3. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Cuidados Paliativos. Barcelona 1998.
4. Asociación Española contra el Cáncer. Manual de Cuidados Paliativos. Madrid 1994.
5. Guerrero Lira, M; Dagnino Sepúlveda, J. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile 1994; 23: 193-195.
6. Twycross R. G. "Hospice Care, redressing the balance in medicine". Journal of the Royal Society of Medicine, 1980; 73: 475-81.
7. Saunders C. Foreword. En: Doyle D., Hanks G., MacDonald N. (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998. v-viii.
8. Riera J. Aproximación a la Historia de la Medicina. Valladolid: Ediciones de la Universidad de Valladolid; 1982. 223.
9. Hilier E. R. "Terminal Care in UK". En: CA Corr & DM Corr, eds. Hospice Care: principles and practice. New York: Springer, 1983; 319-333.
10. Boulay S. Changing the Face of Death, the Story of Cicely Saunders. Norfolk: RM Education Press, 1996 (reprinted).
11. Boulay S. Cicely Saunders. London: Hodder & Stoughton, 1994.
12. Saunders C. M. Hospice Evolution. Nursing Times, 1986; 82 (42): 28-30.
13. Saunders C. M. "La filosofía del cuidado terminal". En: Saunders C.M. (eds.). Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat Editores, 1980: 259-272.
14. Saunders C. "Hospice Care". American Journal of Medicine 1978. 65: 726.
15. Telegraph Online: The Four Elements Creative Arts Exhibition at St. Christopher's. <http://ds.dial.pipex.com/telegraph/09press/06971006.htm>
16. Eve A., Smith A. E., "Survey of Hospice and Palliative Care in patient units in the UK and Ireland". Palliative Medicine 1996, 10 (1): 13-21.
17. Ahmedzai S. "Palliative and terminal care. In: Cavalli F., Hansen H., Kaye S.B. (ed.) Textbook of Medical Oncology. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997; 429-441.
18. Hockley J. "The evolution of the Hospice approach". En: Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). New Themes in Palliative Care. Buckingham: Open University Press; 1997, 84-100.
19. Eve A., Smith A. M., "Tebbit P. Hospice and palliative cares in the UK 1994-5, including a summary of trends 1990-5". Palliative Medicine 1997.
20. Hospice Association of America. Hospice History. <http://www.nahc.org/HAA>
21. Kübler-Ross E. "On death and dying". Nueva York: Ed. Mac Millan, 1969. (2ª edición castellana:

Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Ed. Grijalbo, 1989).

22. Hospice – An Open Door in a Time of Need. <http://www.hospice.com/>

23. Magno J. "USA Hospice Care in the 1990s". *Palliative Medicine* 1992, 6 (2): 158-65.

24. Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Hospiz-Führer- 97. Ambulante und stationäre Einrichtungen zur Palliativtherapie in Deutschland.

25. Monton C. La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la Medicina Paliativa. *Aceprenta* 1996, n.º 171.

26. Luczak J. "Palliative Care in Eastern Europe". En: Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997, 170-194.

27. "U.S. Cancer Pain Relief 1996. Status on Cancer Pain and Palliative Care around the world". *Journal of Pain and Symptom Management* 1996, 12 (2) (número monográfico especial).

28. Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997.

29. Centeno Cortés C. Panorama actual de la Medicina Paliativa en España. *Oncología* 1995; 18 (4): 173-183.

30. Centeno Cortés C., Gómez Sancho M. "Programas de Cuidados Paliativos en España: una realidad en auge". *Datos del Directorio SECPAL de Cuidados Paliativos 1997*. *Medicina Paliativa* 1997, VV, NN.