

NUEVOS CRITERIOS PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA EN LA TERMINALIDAD



Antonio Cabarcos Cazón
y Wilson Astudillo A.

CONCEPTO DE ENFERMEDAD TERMINAL

La enfermedad terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se define como aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

- **CARACTERÍSTICAS FUNDAMENTALES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL**
- **PRESENCIA DE UNA ENFERMEDAD AVANZADA, PROGRESIVA, INCURABLE**
- **FALTA DE POSIBILIDADES RAZONABLES DE RESPUESTA AL TRATAMIENTO ESPECÍFICO**
- **PRESENCIA DE NUMEROSOS PROBLEMAS O SÍNTOMAS INTENSOS, MÚLTIPLES, MULTIFACTORIALES Y CAMBIANTES**
- **GRAN IMPACTO EMOCIONAL EN PACIENTE, FAMILIA Y EQUIPO TERAPÉUTICO, MUY RELACIONADO CON LA PRESENCIA, EXPLÍCITA O NO, DE LA MUERTE**
- **PRONÓSTICO DE VIDA INFERIOR A 6 MESES**

Estas características pueden estar presentes en el cáncer y también en mayor o menor medida, en las etapas finales de insuficiencias orgánicas específicas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar, etc.)¹, así como en situaciones de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). En la enfermedad oncológica, los criterios señalados para calificarla como terminal parecen claros, pero no ocurre lo mismo con las demás situaciones.

Sin duda es el factor pronóstico aquel que suscitará más dudas a la hora de incluir a un paciente dentro de la situación de terminalidad, no existiendo un periodo estándar para todas las patologías como puede ocurrir en el cáncer, en el que la cifra más comúnmente admitida es de 6 meses, aunque empiezan a barajarse supervivencias de 1 año como subsidiarias también de atención paliativa², dada la exis-

tencia cada vez mayor de situaciones neoplásicas y no neoplásicas con supervivencia mayor y sin embargo claramente terminales.

En cualquier caso, resulta FUNDAMENTAL no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

Es una situación muy compleja que produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente.

Los cuidados paliativos se han desarrollado fundamentalmente en el tratamiento del enfermo terminal neoplásico descuidándose en aquellos pacientes GEROTERMINALES, es decir, aquellos pacientes generalmente mayores con enfermedades crónicas no malignas y también hemos descuidado aplicar en todo su rigor los cuidados paliativos en los últimos días de vida, donde realmente ya no existe ninguna dificultad en el diagnóstico de terminalidad.

CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Podemos definir los cuidados paliativos como aquellos cuidados y atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida sin la expectativa de alargar la supervivencia.

Deberá cubrir todos los aspectos de la persona, es decir, los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Al contrario de lo que se suele pensar, la Medicina Paliativa es una medicina activa, con una actitud rehabilitadora que promocióne la autonomía y la dignidad de la persona, adoptando precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad, al ser ésta la única forma de proporcionar calidad de vida a nuestros pacientes.

CONCEPTO DE CUIDADOS TERMINALES

Cuidados terminales son aquellos cuidados y atención prestadas en las últimas semanas o días de vida³.

El enfermo presentará las características típicas que definen la situación de terminalidad de los últimos días⁴⁻⁵, es decir:

- Deterioro del estado físicopsíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación.
- Dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación en relación a esa disminución del nivel de conciencia.
- Síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos en relación a las características concretas de la enfermedad crónica y sus síntomas.

Tras reconocer estas situaciones y sus circunstancias, todos nosotros hemos tomado conciencia de su significado y en consecuencia informamos a las familias de dicha situación de terminalidad a corto plazo, pero por desgracia en muchas ocasiones sin saber muy bien cuales son los motivos, no procedemos a los ajustes terapéuticos medicamentosos y no medicamentosos encaminados al control de síntomas y cuidados paliativos terminales.

Estas medidas se aplican en un muy bajo porcentaje de casos tal como resalta Porta et al⁶, en su artículo donde se analiza el tratamiento recibido por 103 pacientes que fallecieron por procesos crónicos, en plantas de hospitalización, generalmente de servicios de Medicina Interna.

Puede observarse en dicho artículo, que es evidente que en la mayoría de los enfermos existen unas pautas de actuación terapéutica típicas de enfermo agudo, como toma de constantes (100% de los casos), utilización de vías endovenosas, poca atención a aspectos de evitar sufrimiento psicofísico al enfermo y familiares y prácticamente ninguna atención a los aspectos espirituales o religiosos.

CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES CRÓNICAS TERMINALES NO NEOPLÁSICAS

Todos conocemos de la existencia de un porcentaje elevado de enfermos con patologías crónicas no cancerosas en situación avan-

zada y fase terminal tanto a nivel hospitalario como extrahospitalario, en los que debiera utilizarse las técnicas y principios de los cuidados paliativos.

Recibir unos cuidados paliativos adecuados es un derecho de todo enfermo sin expectativas de curación y con un pronóstico de vida limitado, generalmente inferior a 6 meses⁷⁻⁸.

Debemos por tanto procurar el tratamiento paliativo debido a estos enfermos con los objetivos de procurar su bienestar, y la mejor calidad de vida posible.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es procurar hacer partícipe a los enfermos en su terminalidad, siendo importante conocer a tiempo el pensamiento del enfermo sobre su mal y conocer sus prioridades con respecto a intervenciones terapéuticas presentes y futuras o en vías a evitar, por ejemplo que se tomen medidas agresivas en contra de su propia voluntad.

En los enfermos no tumorales, su pronóstico es más difícil de establecer dado que sus exacerbaciones, consideradas en principio tratables o curables, no siempre responden al tratamiento, pudiendo fallecer en ese tiempo⁸.

En nuestro país, mueren cada año 250.000 personas mayores de 65 años, y tan solo un 20% son pacientes oncológicos, lo que hace pensar en el alto porcentaje de enfermos que se beneficiarían de los tratamientos y cuidados paliativos utilizados y desarrollados ya desde hace tiempo en los enfermos neoplásicos.

La guía para ingreso en los Hospices o Unidades de Cuidados Paliativos (U.C.P) elaborada por la National Hospice Organization (NHO) en 1994⁸⁻⁹, nos puede ser de utilidad para identificar estos enfermos crónicos terminales no neoplásicos, susceptibles de recibir nuestros cuidados paliativos y que fundamentalmente son:

- Insuficiencias orgánicas avanzadas de tipo cardíaco, respiratorio, hepático y renal
- Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central tales como demencias, enfermedad de Parkinson, ictus no rehabilitables, comas y esclerosis lateral amiotrófica.
- Síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida.
- Poliulcerados con inmovilismos irreversibles.

1.- ENFERMEDAD CARDÍACA AVANZADA – INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA TERMINAL

Es un síndrome clínico caracterizado por disnea, fatiga y reducción importante de tolerancia al ejercicio de origen cardíaco que podemos mejorar con cuidados paliativos, en términos no tanto de expectativas de vida sino de calidad de la misma y de alivio sintomático.

Los mejores predictores de la insuficiencia cardíaca son la fracción de eyección y la tolerancia al ejercicio.

El 50-60% de los mayores con insuficiencia cardíaca tienen normal o ligeramente disminuida la fracción de eyección¹⁰⁻¹¹.

Los pacientes con Insuficiencia Cardíaca o Cardiopatía Isquémica que según la guía NHO se beneficiarían de este tratamiento paliativo serían⁸:

a) Insuficiencias Cardíacas sintomáticos al reposo (clase IV de la New York Heart Association).

b) Insuficiencias Cardíacas tratadas correcta y óptimamente con diuréticos, inotrópicos positivos como la dobutamina o milrinona y vasodilatadores (I.E.C.A.), ARA II, pero que no experimentan mejora a pesar de estos tratamientos intensivos¹².

c) Angor en ancianos en los que no es posible la revascularización coronaria son otros candidatos al ingreso y al tratamiento paliativo¹²⁻¹³

La mortalidad varía según la intensidad de la disnea. Así, los pacientes con disnea grado III tienen una mortalidad del 20% al año, que aumenta al 60% si es de grado IV.

En unidades de cuidados paliativos, se ha llegado a demostrar una elevada mortalidad de estos enfermos con insuficiencia cardíaca que es cercana al 90% de los casos en un plazo de 6 meses.

El 40% de las muertes tienden a producirse de forma repentina por arritmias, y otro 40%, por deterioro hemodinámico progresivo.

Tratamiento

Con objeto de poder mejorar la calidad de vida de los pacientes:

1.- Se deben identificar, prevenir y tratar, aquellos factores precipitantes de exacerbaciones de la Insuficiencia Cardíaca.

Factores precipitantes de exacerbaciones:

Enfermedad tiroidea, anemia, infecciones, apnea de sueño, arritmias, infarto cardíaco, embolismo pulmonar, insuficiencia renal, disfunción hepática, diabetes, hipertensión no controlada, antiinflamatorios no esteroideos, inotrópicos cardíacos depresores negativos como diltiazem, verapamilo, betabloqueantes, quinidina.

2.- Se debe reducir en la medida de lo posible la disfunción cardíaca, el edema y las arritmias utilizando⁸:

a) Diuréticos: Cuando se presentan signos y síntomas de edemas y sobrecarga de líquidos. Es preciso tener en cuenta que los diuréticos no tienen eficacia si el filtrado glomerular o aclaramiento de creatinina es inferior a 30 ml/min. Sobre todo se debe ajustar su dosis en la insuficiencia cardíaca clase III y IV dado el pequeño margen que separa la sobrecarga de volumen y la congestión pulmonar de la hipovolemia relativa.

b) Betabloqueantes: Los más utilizados son el metoprolol 12,5 mg. 1 vez al día y el carvedilol 3,125 mg/12 h, aumentando la dosis de forma lenta y paulatina cada dos semanas, según la tolerancia hasta los 25 mg/12 h.¹⁰⁻¹⁴.

El carvedilol es un bloqueante no selectivo, que tiene además propiedades antioxidantes y alfa-bloqueantes, lo que le convierte en un fármaco útil en pacientes con baja fracción de eyección y en las clases funcionales III y IV⁸.

c) Inhibidores del enzima conversor de la angiotensina/ Bloqueantes ARAl: Los IECAs, resultan muy eficaces pero en ocasiones no pueden ser utilizados. Una alternativa sería la utilización de bloqueantes de los receptores ARAlI, Losartan 50 mg/12 h./v.o. o Valsartan 160 mg/día/v.o. o bien dinitrato de isosorbida 10 mg/8 h. o hidralazina 10-25 mg/8 h.

d) Digitálicos: Se usarán sobre todo en los casos de fibrilación auricular y respuesta ventricular rápida, y en particular si no existe mejoría con los inhibidores del enzima conversor de la angiotensina y diuréticos.

e) Cloruro Mórfico: La morfina resulta muy eficaz en la disnea como potente venodilatador, además del efecto reductor de ansiedad muy importante.

Se utiliza en dosis de 1 a 3 mg IV ó 5-10 mg en forma retardada (hasta 30 mg/12 h) con suplementos extras de morfina simple según respuesta¹².

Este fármaco puede producir un significativo alivio del dolor anginoso asociado a nitratos, betabloqueantes y calcioantagonistas.

f) Otros: Como las Benzodiazepinas, Oxigenoterapia a flujos elevados, etc.

Todos estos tratamientos, permitirán conseguir períodos largos de alivio de la disnea, inquietud psicomotriz, síndrome confusional, edemas y distensión abdominal de la insuficiencia cardiaca, con mejoría de la calidad de vida de los pacientes con cardiopatía severa.

2.- ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA

Es la cuarta causa de mortalidad global⁸.

Los pacientes con Enfermedad Pulmonar que se beneficiarían de este tratamiento paliativo además del cáncer de pulmón, serían:

a) Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica muy avanzada ya terminal (que requieran oxigenoterapia continua) y que incluyen esas situaciones de bronquitis crónica con severa obstrucción fija, enfisema o fibrosis pulmonar.

Es difícil hacer un pronóstico de supervivencia en estos casos. La enfermedad progresiva pulmonar severa, con hipoxemia e hipercapnia que se manifiesta con síntomas incapacitantes al mínimo ejercicio físico se puede considerar que es progresiva y se encuentra en fase terminal cuando se dan los siguientes elementos⁸:

a) Un aumento en la frecuencia de visitas a urgencias (dos en los 6 meses previos por infecciones pulmonares o insuficiencia respiratoria o una hospitalización en un año)

b) Mejoría clínica escasa tras un ingreso prolongado, con cambios gasométricos muy limitados (se reduce algo la hipoxemia, pero se mantiene la hipercapnia).

c) Deterioro de la forma física, manteniéndose sin salir de casa.

d) Incapacidad y falta de autonomía para realizar las actividades de cotidianas de la vida diaria con imposibilidad incluso para vestirse y confinamiento a una vida cama-sillón¹²⁻¹⁵.

Factores de mal pronóstico en patología pulmonar:

Edad avanzada

Grado de severidad de la obstrucción FEV1 menor del 30%

Falta de respuesta a los broncodilatadores del flujo aéreo valorado por FEV 1

Coexistencia de una pobre situación funcional basal

Comorbilidad importante

Cor pulmonale por enfermedad pulmonar, no cardíaca o valvular

Reagudizaciones frecuentes y severas, sobre todo a partir de 65 años

Predominio de enfisema

Pérdida de peso de más de 10% en 6 meses¹²⁻¹³⁻¹⁵.

La hipoxemia se define por una P_{O_2} menor o igual a 55 mm Hg, o una saturación de oxígeno menor o igual a 88% en situación basal sin oxígeno suplementario.

La hipercapnia se define por una P_{CO_2} mayor o igual a 45-50 mm de Hg.

Con frecuencia en estos enfermos respiratorios terminales se presenta una insuficiencia cardíaca derecha secundaria a la enfermedad pulmonar (Cor Pulmonale) o enfermedad valvular, pérdida de peso mayor de 10% en 6 meses y taquicardia al reposo mayor de 100 latidos por minuto.

Los pacientes con estos requisitos deberían ser tratados en unidad de cuidados paliativos porque es muy probable que fallezcan en 6 meses, en especial si han sido intubados, si han recibido ventilación mecánica o una ventilación positiva durante un ingreso y si dicen que no desean pasar por otra situación similar⁸.

Tratamiento

El tratamiento de la insuficiencia respiratoria crónica terminal se basa en utilización de broncodilatadores, corticoides, antibióticos,

oxígeno, terapia respiratoria y rehabilitación general y específica respiratoria. Todo ello encaminado a disminuir la disnea y mejorar la calidad de vida durante la fase terminal de la enfermedad.

Cuando estas medidas son ineficaces se utilizarán opioides como el cloruro mórfico, incluso cada 4 horas con diazepam, clorpromazina, prometazina, lorazepam o midazolam, para evitar todo tipo de sufrimiento psicofísico.

3.- ENFERMEDAD HEPÁTICA CIRRÓGENA

La cirrosis es el resultado común terminal para la mayoría de condiciones que causan daño celular hepático de tal magnitud que supera a su notable capacidad de regeneración⁸.

Entre las indicaciones de cuidados paliativos se incluyen:

- Cirrosis hepática en la etapa terminal Estadio C de Child Pugh.
- Colangitis esclerosante.
- Enfermos hepáticos en espera de un trasplante hepático.

La cirrosis compensada reduce la supervivencia a los 5 años, pero, si aparecen complicaciones, sólo llegan a estos años un 20% de los pacientes.

Las condiciones asociadas a una insuficiencia hepática avanzada son:

- Ascitis refractaria a los diuréticos.
- Episodios repetidos de peritonitis bacteriana espontánea (supervivencia media del 30% en un año) con pobre respuesta a la profilaxis.
- Síndrome hepatorenal
- Encefalopatía hepática resistente ala lactulosa.
- Sangrado recurrente de varices esofágicas resistente a la terapia (esclerosis y farmacología).
- Malnutrición y albúmina sérica menor de 2,5.
- Tiempo de protrombina elevado de > 5 segundos, INR > 1,5.
- Ingesta activa de alcohol > 80 g de etanol/día.
- HBs Ag positivo, HCV-RNA positivo.
- Carcinoma hepatocelular.

Tratamiento de la cirrosis y sus complicaciones⁸

La hemorragia digestiva por rotura de varices esofágicas es la principal complicación de la hipertensión portal y una de las principales causas de muerte si no se adoptan medidas profilácticas para evitarlo.

Los pacientes con peor función hepatocelular (Child B y C) con varices esofágicas de gran tamaño que no se abstienen de beber, son los que tienen un riesgo mayor de presentar recidiva en el seguimiento¹⁶.

Se ha constatado una reducción significativa del tamaño de las varices e incluso su desaparición en pacientes tratados con propranolol o nadolol si se consigue reducir la gradiente de presión portal a menos de 12 mmHg¹⁶⁻¹⁷.

Los que tienen varices más grandes son los que más se benefician.

Si no se puede medir la presión portal, se dará la dosis necesaria de betabloqueantes para reducir la frecuencia cardíaca en un 25%.

El propranolol y el nadolol reducen un 10-15% el gradiente de presión venosa portal en pacientes cirtóticos con un ligero aumento de la presión en la vena cava¹⁸.

En la actualidad existen datos que sugieren que los efectos benéficos de este tratamiento pueden incrementarse por la asociación a los betabloqueantes el 5-mononitrato de isosorbida.

Este tratamiento es, por lo general, muy bien tolerado y no tiene complicaciones graves, debiendo iniciarse por tanto, en las fases precoces¹⁷.

Sus principales inconvenientes son la variabilidad del efecto hemodinámico de los betabloqueantes y su efecto en la hemodinámica sistémica y renal¹⁶⁻¹⁸.

La mayoría de los pacientes con cirrosis fallece por hemorragia masiva por varices esofágicas, encefalopatía grave o ambas.

De producirse la hemorragia, el tratamiento se hará con transfusiones, hidratación y, si existe obstrucción biliar, con colestiramina.

El procedimiento de elección una vez estabilizado el paciente es la escleroterapia seguida de octeotrido que disminuye el flujo renal y de las venas ácigos.

Este fármaco es más eficaz que la vasopresina y el taponamiento con balón y es igual que la escleroterapia para controlar el sangrado agudo.

La ligadura endoscópica de las varices parece ser una alternativa terapéutica para la prevención del primer episodio hemorrágico, particularmente en los que no responden al tratamiento farmacológico y en los que su administración está contraindicada o presentan efectos adversos¹⁹.

En la ascitis refractaria, otra de las frecuentes complicaciones de la cirrosis, se emplearán inicialmente diuréticos pero con mucha frecuencia hay que llegar a las paracentesis evacuadoras por ineficacia de los diuréticos y sobre todo para disminuir la tensión abdominal y sensación de discomfort, disnea, etc.⁸

Si la supervivencia es mayor al mes puede administrarse seroalbúmina humana o hacerse un shunt peritoneo venoso.

Otra situación a prevenir es la peritonitis bacteriana espontánea, para lo que se administrará norfloxacino²⁰.

También habrá que atender a síntomas frecuentes como anorexia, astenia y debilidad muscular que mejoran con una modificación de dieta, siendo útiles los esteroides para reducir las visceromegalias y los antibióticos si existe infección.

4.- ENFERMEDADES RENALES CRÓNICAS AVANZADAS

En la enfermedad renal crónica existe un deterioro irreversible de las funciones de ambos riñones que conlleva la alteración de la casi totalidad de sistemas del cuerpo⁸.

En las fases terminales de la insuficiencia renal, fracasan las dos funciones fundamentales de los riñones.

Por un lado fracasa la función de eliminación, debido al deterioro casi total del filtrado glomerular objetivándose mediante un acl-

ramiento de creatinina muy bajo y dando lugar al complejo síndrome urémico.

Por otro lado, fracasa también la función endocrina de los riñones, disminuyendo de forma sustancial la secreción de eritropoyetina y dando lugar a la anemia del enfermo renal crónica y sus consecuencias.

En las fases terminales de la función renal la única solución sería la hemodiálisis, pero en muchos de los enfermos mayores se asocian situaciones o pluripatología que les hacen ser excluidos de regímenes de hemodiálisis o diálisis peritoneal.

Las causas más frecuentes de exclusión de la diálisis son: edad avanzada, diabetes, demencia, accidente cerebrovascular y coma, así como efectos intolerables de la diálisis.

Otros factores pronósticos negativos son sintomatología urémica franca (confusión, náuseas, vómitos refractarios, prurito generalizado, diuresis inferior a 400 ml/día, hiperkalemia > 7 , pericarditis urémica, síndrome hepatobiliar y sobrecarga intraabdominal de líquidos), edad avanzada, polineuropatía, diabetes mellitus e hipertensión arterial de difícil control.

Los no dializados son capaces de producir una pequeña cantidad de orina por una función residual renal durante varias semanas, pero el 40% de pacientes fallecen dentro de los 2 primeros meses, y el 80%, a los 4 meses, siendo muy rara una supervivencia de más de 6 meses.

El factor pronóstico más importante para el tratamiento paliativo de un paciente con insuficiencia renal es su inclusión o no en programas de diálisis⁸.

Descartada su inclusión en diálisis, los criterios analíticos de la insuficiencia renal crónica terminal que hace susceptible su inclusión en cuidados paliativos serían:

- Enfermos anúricos postdiálisis.
- Enfermos con Aclaramiento de Creatinina menor o igual a 10 ml/min (15 ml/min para diabéticos), lo que se corresponde de forma orientativa a una cifra de Creatinina en sangres mayor o igual a 8,0 mg/dl)

Si hay dificultades en recoger la orina de 24 horas, puede calcularse el filtrado glomerular y aclaración de creatinina según la fórmula:

Aclaramiento de Creatinina (GFR) :

$$\text{GFR} = \frac{(140 - \text{Edad en años}) \times \text{Peso corporal en kg.}}{\text{Creatinina Plasmática} \times (72 \text{ hombre; } 85 \text{ mujer})}$$

Tratamiento y control de síntomas⁸

Un potasio > 8 meq/l es causa frecuente de una arritmia mortal y puede empeorar por una transgresión dietética. En situaciones peligrosas que requieren bajar el potasio urgente, puede administrarse sueroterapia de glucosa con insulina que arrastrará potasio a la célula y descenderá el nivel peligroso en sangre, dándonos tiempo para tratar de descender ese potasio por otros métodos.

En unos pocos pacientes con hemodiálisis crónica es posible la instauración de una demencia progresiva (demencia por diálisis o encefalopatía por diálisis) caracterizada por disartria progresiva, mioclonías y deterioro cognitivo marcado.

Muchos pacientes se vuelven urémicos con confusión, anorexia, intranquilidad y agitación con calambres diversos²¹.

El manejo de los síntomas de la nefropatía avanzada y uremia se hará administrando glucosa, oxígeno y los fármacos y medidas habituales para la paliación de la condición subyacente (dolor, disnea, hipo intratable).

Así, por ejemplo, el haloperidol reduce los vómitos, la agitación, la confusión, desorientación, mientras que la asterixis, agitación, mioclonías se controlan con uno de los siguientes fármacos: diazepam, clorpromazina, hioscina, morfina, lorazepam o el midazolam.

5.- DEMENCIAS

Es muy difícil predecir qué pacientes fallecerán en 6 meses porque el proceso demencial no es la primera causa de muerte, sino las complicaciones secundarias a la propia enfermedad, viéndose que

algunos pacientes con niveles mentales muy bajos sobreviven varios años con los cuidados adecuados¹².

Es por tanto también difícil establecer el punto de corte de cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos al tratamiento paliativo al tratarse como hemos dicho de una enfermedad de larga duración, pero para NHO establece los siguientes criterios orientativos:

- 1) Demencia de severidad suficiente.
- 2) Aparición por vez primera de varias complicaciones médicas.

La severidad de la demencia que justifica para ellos el ingreso en unidad de cuidados paliativos sería aquella en la que el enfermo ha entrado en la etapa 7 C de la Escala FAST (Functional Assessment Staging Scale)¹².

Las características de este estadio y que se corresponden con la situación de demencia en estado terminal son:²²⁻²³.

Deterioro cognitivo severo medido por escalas de evaluación cognitiva. Paciente desconectado con el medio y que no reconoce a sus familiares. Mutismo total.

Pérdida de la capacidad para deambular.

Incapacidad para mantener una conversación significativa.

Imposibilidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Incontinencia rectal y vesical ocasional.

Disfagia para sólidos o líquidos.

Presencia de complicaciones médicas severas.

Las complicaciones médicas más frecuentes capaces de agravar el deterioro del demenciado terminal, son⁸:

a) Infecciones urinarias de repetición, muchas veces llevando a bacteriemias y sepsis.

b) Infecciones respiratorias como la neumonía muchas veces en relación a aspiración bronquial por trastornos de la deglución o disfagia para sólidos o líquidos.

c) Úlceras por presión hasta un grado 3-4, que no se consideran curables.

- d) Fiebre recurrente después de ciclos de antibióticos.
- e) Desnutrición y pérdida de peso de > 10% en 6 meses.

Estos diversos criterios restrictivos, no obstante, deben ser tomados con reserva en relación con la incertidumbre pronóstica de la demencia avanzada y por la posibilidad de su reversión con un manejo adecuado¹²⁻²³.

Tratamiento

Los problemas que más requieren nuestra atención en las demencias son⁸:

1) Tratamiento sintomático: dolor, depresión, agitación, estreñimiento, anorexia y disnea.

2) Valoración de un posible ingreso hospitalario en determinadas patologías.

3) Grado conveniente de agresividad en el tratamiento de infecciones recurrentes (antibióterapia, vías de administración y la aparición de otras complicaciones).

4) Hidratación (v.o. / e.v.) y Nutrición (v.o./s.n.g.) adecuadas ante la presencia de situaciones de disfagia, deshidratación o desnutrición.

Es necesario buscar siempre una causa reversible del deterioro que puede ser iatrogénica, enfermedades agudas intercurrentes, exacerbación de una enfermedad crónica preexistente y otras enfermedades psiquiátricas como la depresión⁸⁻¹³⁻²⁴⁻²³.

Los profesionales directamente involucrados en la atención de enfermos demenciados, deben en todo caso asegurarse mediante una valoración adecuada de no inhibirse de aplicarles tratamientos potencialmente beneficiosos y ofrecer apoyo social a las familias que necesitan ayuda para soportar una enfermedad tan penosa²⁵⁻²⁶.

El enfermo con demencia de Alzheimer manifiesta con frecuencia disfagia para sólidos y líquidos y puede ser ayudado con una modificación de la textura de la dieta e instrucciones al cuidador.

Mantener una sonda nasogástrica reduce el contacto social entre paciente y cuidador, a la vez que se le priva del sentido del gusto

pero a veces es imprescindible utilizarla para conseguir una adecuada nutrición e hidratación.

Si aparece un rechazo a comer que se asocia a depresión es conveniente utilizar antidepresivos del tipo de la sertralina.

Se han obtenido resultados similares con el orexígeno dronabinol, pero se reservará para los pacientes con una expectativa de vida de más de 6 meses²⁶⁻²⁷.

Otra alternativa es la gastrostomía endoscópica, pero la colocación de sondas nasoenterales para alimentación o la hidratación forzada no ofrecen ninguna supervivencia añadida, aunque son opciones que se deben discutir con la familia²³.

De igual forma que la alimentación, existen otros problemas que si se tratan son susceptibles de mejorar de forma sustancial. Así es de interés mencionar la aparición de deterioro cognitivo iatrogénico por empleo de algunos medicamentos de forma crónica que en ocasiones pueden agravar una demencia clínicamente manifiesta.

Los efectos tóxicos sobre la capacidad cognitiva suelen remitir o detenerse, en general, cuando se retira el fármaco²⁷.

Los grupos farmacológicos causales más importantes son⁸:

- Ansiolíticos o hipnóticos
- Antidepresivos (tricíclicos, tetracíclicos, IMAO, sales de litio)
- Neurolépticos (fenotiazinas, tioxantinas, dibenzodiazepinas, butirofenonas)
- Antiparkinsonianos
- Antiepilépticos
- Antiarrítmicos
- Antihipertensivos (metildopa, clonidina, propanolol, reserpina)
- Antituberculosos (isoniazida)
- Antifúngicos (griseofulvina, anfotericina B)
- Corticoides
- AINE
- Antineoplásicos

La abulia y la falta de atención una vez descartadas una causa metabólica, médica o tóxica pueden mejorar con el uso de metilfe-

nidato 10-60 mg oral en 2-3 dosis/24 h, o dextroanfetamina 10-60 mg, en 2-3 dosis/24 h.

En la ansiedad y en el insomnio es a menudo más eficaz aliviar los síntomas asociados (p. ej.: uso de analgésicos para el dolor) que la prescripción de un hipnótico o sedante.

En el caso de que sea preciso utilizarlos, se usarán los de tipo benzodiazepínico a dosis bajas para evitar los estados confusorios, la sedación diurna, la incoordinación, la hipotonía muscular y las caídas⁸.

Se usarán:

- Lorazepam: 0,5-3 mg/día.
- Alprazolam: 0,25-1,5 mg/día.
- Lormetazepam 1-2 mg/día.
- Clordacepato dipotásico: 10-50 mg/día.
- Midazolam 7,5 mg /día.
- Triazolam 0,125 mg/día.

Su empleo se restringirá al menor tiempo posible.

Si el insomnio es resistente son útiles el clometiazol, la mirtazapina, la mianserina o la trazodona a dosis individualizadas.

Si depresión, se utilizarán inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), con relativa eficacia además para los estados de agitación y agresividad de enfermos con formas más avanzadas de demencia y muy eficaces para la ansiedad⁸.

Además se han utilizado los efectos negativos sobre la función sexual de dichos inhibidores de la recaptación de la serotonina para contener expresiones sexuales exageradas o inadecuadas de estos enfermos demenciados.

Sin embargo, en la demencia asociada a enfermedad de Parkinson es mejor utilizar los antidepresivos tricíclicos²⁸⁻²⁹.

La trazodona es muy útil como antidepresivo y ansiolítico.

Se debe estar atento a movimientos y agitación repetitivos que a veces están precipitados por reinfecciones, o situaciones de fiebre, dolor, estreñimiento, diarreas o deshidratación que pasan desaperci-

bidos y al ser reconocidos y tratados se resuelve la situación sin precisar otros tratamientos contra la agitación¹³.

Si existe agresividad, ésta responde bien en general a⁸:

- Risperidona, que tiene además un efecto ansiolítico, a dosis en el anciano que oscila entre 0,25-3 mg, en 1-2 tomas/día. Al parecer no interfiere con los procesos cognitivos ya de por sí deteriorados en la demencia y tiene un efecto ansiolítico sin causar mucha sedación.
- Haloperidol 0,5-6 mg/día por vía oral o I.M. es otra de las opciones más utilizadas en la actualidad.
- Tioridacina 10-25 mg/día.
- Olanzapina 5-20 mg/24 h, que tiene escasos efectos secundarios.
- Lorazepam consigue un buen control conductual sin los peligros de larga duración de los neurolépticos.

En el caso de que se presentes crisis epilépticas es eficaz el valproato a dosis bajas de 400-1000 mg o el piracetam 800-4800 mg/día, que además es un nootrópico discretamente eficaz sobre la propia demencia. Si las crisis son parciales o parciales secundarias generalizadas puede utilizarse la carbamazepina en dosis de 300-600 mg/día.

Muchos demenciados con condiciones comórbidas que en un principio son claramente terminales, pueden ser dados de alta si se estabilizan con un buen tratamiento paliativo⁸.

6.- ENFERMEDAD DE PARKINSON

Se trata de un síndrome neurodegenerativo progresivo cuyo curso clínico no se modifica con la terapéutica actual, aunque con ésta la esperanza de vida se ha hecho superponible a la población control.

Es necesario crear desde un principio una buena relación médico-paciente, porque el enfermo debe comprender que la medicación y la rehabilitación sólo le ofrecen un alivio sintomático, por lo que tanto el médico como los familiares han de brindarle apoyo moral para que acepte la convivencia incapacitante con una enfermedad neurológica crónica⁸.

El paciente con E.P. avanzada (Estadio V de Yahr) es completamente dependiente, precisa ayuda para todo y permanece sentado o en cama. Tiene una gran tendencia a las caídas y presenta en ocasiones temblores violentos, fluctuaciones de respuesta a la levodopa, inestabilidad postural, temblor y cambios mentales incluida la demencia.

Las caídas tienden a ocurrir en algunos pacientes cuando entran de forma brusca e impredeciblemente de un período On a un período Off⁸.

Un 90% de los enfermos parkinsonianos muestra una pérdida de volumen pulmonar que está relacionada con la severidad de la enfermedad y que está causada más probablemente por la rigidez y la debilidad de la musculatura torácica más que de una enfermedad intrínseca pulmonar⁸.

Este dato es importante para prevenir y tratar de manera precoz las posibles complicaciones respiratorias como las neumonías, enseñándoles ejercicios de respiración desde las fases iniciales de la enfermedad.

Tratamiento

El tratamiento del enfermo parkinsoniano debe ser individualizado y según la edad⁸.

El anciano tolera menos los anticolinérgicos y agonistas dopaminérgicos por lo que está justificado iniciar el tratamiento con levodopa, aunque con este fármaco a partir del tercer año se experimenta más frecuentemente una fluctuación de la respuesta y discinesias.

Cuando predomine el deterioro fin de dosis el enfermo puede mejorar utilizando la levodopa 30-60 minutos antes de las comidas, sustitución por levodopa de acción retardada, adición de un agonista dopaminérgico (selegilina-pergolida) y una dieta hipoproteica.

Los inhibidores de la COMT como la entacapona son útiles para reducir las fluctuaciones y prolongar los efectos de la levodopa⁸.

La disfagia por alteraciones de la motilidad orofaríngea y la acumulación de saliva suele ser un gran problema para algunos enfer-

mos. Suele ser una disfagia para la deglución de líquidos, deglutiéndose mejor los alimentos triturados y semisólidos como purés, yogures, etc. En caso de disfagia los pacientes deben aprender a comer de poco en poco y antes de empezar a hacerlo recordarles que deben masticar bien, mantener los labios cerrados y los dientes juntos, poner la comida en la lengua, levantar la lengua hacia arriba, llevarla hacia atrás y tragar el alimento. Los bocados deberán ser pequeños, masticándolos bien, sin engullirlos y esperando que haya tragado para tomar la siguiente porción³⁰⁻³¹.

La gastroparesia, presente en más del 50% de los casos, da lugar a malestar postprandial y puede mejorar con la domperidona⁸.

El tratamiento de la inestabilidad postural es difícil y es muy incapacitante. Se precisa en estos casos investigar otras causas como un hematoma subdural a través de una RMN. Cuando el tratamiento farmacológico ya no sea útil, se sugerirá al paciente y su familia el uso de una silla de ruedas y el caminar únicamente con apoyo, porque en esta situación el riesgo de una caída con fractura craneal, de pelvis o de cadera supera los beneficios de la movilidad⁸.

Si la hipotensión ortostática es desproporcionada con la clínica extrapiramidal, debe considerarse más el Síndrome de Shy Drager que se tratará con una reducción de fármacos dopaminérgicos, uso de medias elásticas o vendajes compresivos de las extremidades inferiores, replección salina, fluorhidrocortisona 0,1-0,5 mg c./8 h, o agonistas alfaadrenérgicos de tipo clonidina 0,1- 0,3 mg c./12 h.³¹⁻³².

La depresión ocurre hasta en un 50% de pacientes y requiere un tratamiento:

– Si predomina la ansiedad y el insomnio, antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina 50-100 mg al acostarse.

– Si predominan la tristeza y la apatía, mianserina, fluoxetina, fluvoxamina, sertralina³³.

El insomnio aparece hasta en un 50% de casos y se tratará con un agonista o levodopa de acción prolongada, el clometiazol o una benzodiazepina de acción corta o un antidepresivo tricíclico de acción sedante⁸.

Las parasomnias mejoran con clonazepam.

Los trastornos mentales: pesadillas, alucinaciones visuales, confusión, paranoia y cambios de personalidad, ocurren durante el tratamiento con levodopa y otros fármacos agonistas dopaminérgicos, si bien son más frecuentes en pacientes con demencia⁸.

La poliuria nocturna puede mejorar con desmopresina intranasal o el uso de la tolterodina en caso de incontinencia urinaria, llegando a requerir sonda permanente hasta el 15% y empapadores absorbentes el 7,9%³⁴.

Los episodios paroxísticos de sudoración han sido tratados con anticolinérgicos, bloqueantes tipo propanolol y agonistas dopaminérgicos.

La sialorrea se trata con anticolinérgicos y betanecol.

Un tercio de los enfermos de Parkinson mayores de 60 años desarrolla un síndrome psicoorgánico que va desde un cuadro alucinatorio recurrente a una franca demencia (25-30% de tipo subcortical)⁸.

Aunque algunos enfermos progresan gradualmente de un trastorno de sueño a alucinaciones visuales y psicosis, en otros la psicosis aparece sin señales previas.

Su patogenia es multifactorial: toxicidad de los fármacos dopaminérgicos o anticolinérgicos, enfermedad difusa con cuerpos de Lewy, coexistencia de otras patologías neurodegenerativas (Enfermedad de Alzheimer)²⁹.

Deben intentarse corregir las anomalías subyacentes como la infección o deshidratación y suspender todos los medicamentos no útiles.

Ocasionalmente viene bien suprimir los anticolinérgicos, los agonistas dopaminérgicos y antidepresivos por unos días, con una reducción gradual de la levodopa, sin embargo, esto sólo se hará en hospitales familiarizados con la técnica porque puede surgir un parkinsonismo severo con riesgo de aspiración, flebitis y un síndrome neuroléptico maligno⁸.

A veces aparece una agitación maníaca que responde a los antidepresivos o a la terapia electroconvulsiva⁸.

La olanzapina es menos sedante, es útil en el delirium y se empezará en dosis de 2,5 hasta 10 mg con incrementos progresivos²⁹⁻³²⁻³⁴.

En casos extremos de discinesias es útil el haloperidol en dosis de 5-30 mg, hasta lograr el bloqueo de las mismas.

7.- ICTUS Y COMA

Los pacientes que entran en coma después de un accidente cerebrovascular agudo rara vez sobreviven si éste persiste más de 3 días. Se tendrá, sin embargo, especial precaución de evaluar a los pacientes postictales por si se estabilizan o empiezan a mejorar.

Los criterios NHO para cuidados paliativos en los enfermos con accidente cerebrovascular crónico son:

- 1) Demencia postictal, equivalente a la etapa 7-C de la escala FAST.
- 2) Estado funcional de Karnofsky bajo, de 40 o inferior.
- 3) Pérdida de peso del 10% en 6 meses o menos.
- 4) Albúmina sérica < 2,5.

Los enfermos en coma se beneficiarían de ingreso en una unidad de cuidados paliativos si muestran 3 de las cuatro condiciones siguientes⁸:

1. Respuesta anormal del tronco cerebral.
2. Falta de respuesta a la estimulación dolorosa.
3. Falta de respuesta a los estímulos verbales.
4. Creatinina sérica mayor de 1,5 mg/dl.

Existen variables clínicas sencillas y de fácil obtención en la cabecera del enfermo que pueden ayudar a establecer el pronóstico vital a corto y medio plazo en los pacientes con ictus.

Así, para Jover y col. los factores que predijeron mejor la mortalidad de los ACVA en el primer mes fueron una puntuación en la escala de Glasgow menor de 7, la presencia de hemianopsia y la naturaleza hemorrágica del ictus, mientras que una edad mayor de 70 años, diabetes mellitus, arritmia completa por fibrilación auricular y parálisis de las extremidades, anticipan una menor supervivencia al año del ictus⁸.

Hill y cols. encuentran que los pacientes con hemorragia cerebral presentan una elevada mortalidad durante la fase aguda de la enfermedad, que aumenta según su edad, invasión ventricular y la presencia de un hematoma trilobular.

Tratamiento

En el paciente moribundo el alivio del dolor es la principal preocupación, por lo que éste se controlará lo mejor posible según la escalera Analgésica de la OMS⁸.

Existe una elevada incidencia de depresión en estos pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular, por lo que es importante facilitar la expresión de sus temores y de sus ansiedades³⁵.

Los enfermos con trastornos neurológicos están a menudo estuporosos, comatosos o afásicos en las etapas finales, pero, salvo en el coma profundo o en un estado de descerebración, debe asumirse siempre que el paciente puede oír y comprender lo que se dice en su entorno.

En los enfermos disártricos, mudos o disfásicos, es esencial la comunicación no verbal y darles tiempo para que se comuniquen con el médico con ayudas como el movimiento de los ojos, tablas silábicas u otros medios⁸.

El hemipléjico puede presentar dolor en extremidades superiores e inferiores siendo en concreto el hombro doloroso muy frecuente. Su tratamiento es básico porque interfiere con la terapia, funcionalidad y sueño utilizando todas las medidas necesarias para aliviarle como, antiinflamatorios no esteroideos, ortesis, infiltraciones, ejercicios activos o de mantenimiento y estimulación nerviosa transcutánea⁸.

La distrofia simpática refleja se diagnostica por edema, alodinia, rigidez global de las articulaciones, cambios vasomotores, y se trata con corticoides, bloqueos simpáticos medicamentosos o resección del ganglio estrellado (35).

En ocasiones el tratamiento del dolor u otros síntomas puede originar confusión o somnolencia, que podrían ser bienvenidos para reducir al enfermo horas de angustia o de malestar físico. No obstante, éste puede sentirse molesto por esta situación que dificulta una

buena relación final, por lo que hay que conocer su opinión y actuar según su deseo.

Los sistemas de soporte mecánico son claramente inapropiados en el manejo del enfermo terminal, a menos de que exista un síntoma específico que pueda ser aliviado por tales medidas⁸.

Se utilizarán antibióticos si se considera conveniente. Si el paciente está recibiendo dosis altas de corticoides por edema cerebral o medular, se le puede dejar con unas dosis más bajas.

Los anticonvulsivantes orales serán sustituidos por diazepam rectal o fenobarbital 60 mg-100 mg I.M. c./8-12 horas.

La hipertermia puede ser un evento terminal en los pacientes neurológicos por disfunción hipotalámica o de tronco cerebral³².

8.- ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (E.L.A.):

La E.L.A. es una enfermedad en la que, por razones desconocidas, degeneran todas las motoneuronas tanto superiores como inferiores.

La combinación de debilidad y atrofia de los pequeños músculos de la mano y del antebrazo, fasciculaciones y reflejos vivos, con una falta de alteraciones sensoriales sugieren fuertemente su diagnóstico³⁷⁻⁴¹.

Es más frecuente entre los 40-50 años y actúa a veces con tal velocidad que deja poco o ningún tiempo para el ajuste emocional y la planificación.

En general, los enfermos mueren al cabo de 3 años de la aparición de los primeros signos. En los que desarrollan una parálisis bulbar en un estadio precoz de la enfermedad y en los pacientes más jóvenes en los que los signos clínicos se limitan a las células del asta anterior la supervivencia suele ser aún menor⁸.

Tratamiento

Cuando los enfermos se dan cuenta de la severidad de su mal, requieren mucha ayuda para reorganizar su vida y entonces es esen-

cial procurarles un apoyo médico y una mayor disponibilidad sanitaria que en otras enfermedades que son directamente tratables. Este apoyo debe ser extensible al entorno familiar.

Algunos pacientes se deprimen, con una sensación de inutilidad y desesperanza lo que muchas veces lleva a un aumento de la dependencia de su familia o a difícil asimilación de la situación y enfados a la familia, los médicos o las instituciones⁸.

En este sentido el médico puede ayudarles ofreciendo una escucha adecuada que les permita expresar sus sentimientos. Es importante que exista una comunicación abierta en relación a cuatro aspectos: al diagnóstico, al desarrollo de la minusvalía, a las dificultades deglutorias y a las dificultades respiratorias, debiendo después dejar a los enfermos la posibilidad de elegir³⁶.

La mayoría suele desear permanecer en sus casas en la etapa final.

El uso de amitriptilina 100-300 mg/noche desde las primeras etapas es útil y un buen coadyuvante a una buena relación médico-paciente.

En el seguimiento de los enfermos con E.L.A., el peso corporal, la capacidad de toser, la capacidad vital y de deglutir serán evaluadas rutinariamente para valorar los cambios que se produzcan y anticipar problemas y posibles soluciones.

El tratamiento de la debilidad en la E.L.A. es puramente mecánico y se basará en ejercicios físicos y de respiración, uso de la técnica del clapping y la aspiración de mucosidades de la faringe, así como en las ayudas ortopédicas y otras adaptaciones especiales del hogar⁸.

Un programa de rehabilitación individualizado evita las retracciones y periartritis, y es capaz de mejorar notablemente el estado del enfermo.

En muchas ocasiones cuando los músculos del cuello están tan débiles que no pueden mantener la cabeza levantada deberemos utilizar un collarín cervical y también suele ser de ayuda la utilización de férulas en las muñecas que facilitan la sujeción de las manos⁸.

Otras medidas motorizadas como el uso de la silla de ruedas, cama hospitalaria, etc., contribuyen a mantener la máxima independencia.

La provisión de oxígeno y de un aspirador en el domicilio ayudan a resolver situaciones muy desagradables de sofocación por una flema o aspiración.

Los calambres musculares son comunes y se reducen con difenilhidantoína 300 mg/día o diazepam 2-10 mg, asociado a calor y masaje.

Los dolores de origen músculoesquelético, espasmo muscular o por inmovilidad pueden aliviarse con antiinflamatorios no esteroideos, relajantes musculares, ejercicios pasivos, posicionamiento cuidadoso y protectores antiescaras.

En ocasiones los dolores producidos por la presión necesitan una analgesia opioidea.

La toma de decisiones es crucial en los pacientes con enfermedades neuromusculares, en particular aquellas en las que el deterioro es rápido⁸.

Así, se adoptarán diversas medidas dietéticas cuando aparezca la disfagia para alimentos sólidos y, conforme progrese, se recurrirá a la gastrostomía percutánea o a una miotomía cricofaríngea³⁷⁻³⁸.

Ésta es una intervención invasiva que el paciente debe previamente aceptar. Es un procedimiento aceptado por uno de cada tres pacientes.

No existen todavía fármacos en la E.L.A. capaces de detener la progresiva degeneración de las motoneuronas, por lo que es preciso decidir alternativas terapéuticas que tengan repercusiones inmediatas en la vida del paciente y del cuidador.

Ofrecerle una elección implica que estaremos dispuestos a que no la acepte. No es fácil decidir la indicación de ventilación a través de máscara nasal o de traqueotomía⁸.

La traqueotomía electiva deberá ser considerada cuando existan problemas para la aspiración de secreciones de vías altas, o cuando éstas no puedan ser manejadas de modo delicado¹⁵⁻³⁸⁻³⁹.

Si la tos es todavía fuerte, la aspiración puede ser suficiente, sin embargo, es mejor empezar a discutir sobre el tema cuando la capacidad vital forzada, que se controlará cada 4 meses, haya alcanzado el 50% del valor previsto⁸.

La traqueotomía se acompaña de los riesgos de infección, sequedad de secreciones, lesiones mucosas traqueales, fístulas esófagicas, neumotórax, lesiones hemorrágicas, estenosis traqueal o traqueomalacia³⁶⁻³⁹⁻⁴⁰.

Es esencial hacer lo posible por tener tomada de antemano la decisión de una potencial traqueotomía antes de acudir al servicio de urgencias en una crisis aguda y contar con la opinión del paciente⁸.

Otra opción a ofrecerle es la ventilación asistida, sin embargo, Sherman y col.³⁹, refieren que un 22,6% de sus pacientes con E.L.A. ventilados a domicilio decidieron suspender el tratamiento, independientemente del acceso a la vía aérea que utilicen (traqueotomía o cánula nasal).

Algunos pacientes con E.L.A. prefieren suspender la ventilación asistida, al pasar a depender absolutamente de la máquina y no tener tiempo libre de ventilador¹⁵⁻⁴¹.

9.- SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA ADQUIRIDA (S.I.D.A)

Con el advenimiento de los inhibidores de las proteasas, la mortalidad por sida ha empezado a declinar, pero no todos los pacientes responden a estos agentes y muchos no pueden o no cumplen con el tratamiento.

Serán considerados susceptibles a tratamiento paliativo⁸:

1) Enfermos con un recuento de CD4 + (células T) menor o igual a 25 y una carga viral plasmática mayor o igual a 100.000 copias/ml.

2) Enfermos con un estado funcional disminuido que sea menor o igual a 50 en la Escala de Karnofsky.

3) Enfermos de SIDA, con una de las condiciones que sugieren una fase avanzada:³⁻⁴⁶

- Enfermedad del S.N.C. o linfoma sistémico de pobre respuesta.
- Atrofia: pérdida de más del 33% de la masa corporal.
- Bacteriemia por *Mycobacterium avium* complex.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma de Kaposi visceral refractario.
- Insuficiencia renal en ausencia de diálisis.
- Infecciones refractarias por *Cryptosporidium*.
- Toxoplasmosis refractaria.
- Insuficiencia hepática avanzada.

El enfermo con mayor número y frecuencia de enfermedades intercurrentes tiene mayor probabilidad de morir antes.

La combinación de tratamiento antirretroviral que reduzca la carga viral plasmática de forma estable por de bajo de las 50 copias/ml ha sido responsable del declive de la mortalidad por el SIDA en los últimos 3 años⁴².

En la actualidad se consideran factores pronósticos negativos la aparición de cualquier afectación neurológica directa por el virus y la existencia de una enfermedad tumoral⁸.

Una elevación de la carga viral empeora el pronóstico e indica un aumento de la replicación del virus por incumplimiento de los tratamientos preventivos y un fracaso de los antivirales así como la aparición de resistencias en el virus⁴³.

Tratamiento

La fase terminal del SIDA es, en general, muy difícil de reconocer, por lo que se tienden a solapar durante un buen tiempo el tratamiento curativo y el paliativo⁴⁴.

El cuidado y control de síntomas es similar a otros enfermos terminales, sin embargo, dada su frecuente historia de toxicomanía activa, los pacientes se sienten a menudo avergonzados, marginados y asustados, siendo de mucha ayuda desarrollar una buena capacidad de escucha para ganar y mantener su confianza a la vez que se les ofrece respeto y comprensión⁸.

Si siguen en la toxicomanía se les debe ofrecer la posibilidad de desintoxicación o mantenimiento con medicación sustitutoria (programas de metadona).

El enfermo conoce, por lo general, muy bien la evolución y el desarrollo de la enfermedad y, salvo en las etapas muy finales, está en condiciones de tomar sus propias decisiones.

El tratamiento de los síntomas en la terminalidad debe combinarse con el control del tratamiento «activo» de las infecciones oportunistas, ya que de la resolución de éstas se deriva en muchas ocasiones un beneficio en el control de los síntomas⁸.

Existen medicamentos como los empleados en la neumonía por pneumocistis carinii, toxoplasmosis, tuberculosis, candidiasis o infecciones herpéticas de alta morbilidad, que cuando están indicados deben utilizarse de por vida o hasta que el enfermo no pueda tomar medicación oral.

Sólo se realizarán pruebas agresivas si de sus resultados se espera obtener un cambio positivo en el manejo del enfermo.

Es necesario evaluar los efectos secundarios de los medicamentos y su posible efecto favorecedor de otras patologías, por ejemplo la candidiasis oral en el caso de los neurolépticos⁴⁵⁻⁴⁶.

Muchos enfermos con SIDA tienen problemas económicos y sociales, por lo que agradecerán orientación sobre los recursos disponibles en la comunidad que permitan aumentar su bienestar, bien a través de camas articuladas para casa, ayudas domiciliarias, pensiones no contributivas, etc.

Así mismo es preciso el apoyo a su familia mediante una buena información sobre la evolución de la enfermedad y la educación necesaria, que les permita minimizar los prejuicios del contagio y participar en el cuidado del paciente y ayudarle mejor⁴⁶.

En pacientes ya en situación irreversible debe plantearse la retirada del tratamiento antiretroviral o el de algunas profilaxis de infecciones oportunistas, pero a esta decisión debe llegarse de modo consensuado con el paciente, excepto en casos muy evolucionados con estados confusionales que dificultan una adecuada comunicación.

En la etapa final se procurará, revisar con frecuencia el tratamiento y replantearse el motivo de la utilización de los diferentes fármacos. Casi siempre la claudicación familiar y un mal control de los síntomas justifican el reingreso de un enfermo de sida en el hospital⁸.

10.- POLIULCERADOS CON INMOVILISMOS IRREVERSIBLES

La capacidad de movilización es un indicador del nivel de salud y de su calidad de vida, ya que determina el grado de independencia⁸.

Muchas enfermedades comunes son con frecuencia causa de inmovilidad:

1. Enfermedades reumatológicas: artrosis/artritis, osteoporosis/fracturas, polimialgia.
2. Enfermedades neurológicas: accidente cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, hidrocefalia normotensiva, neuropatías periféricas, deficiencias neurosensoriales, demencias.
3. Enfermedades cardiovasculares: cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, arteriopatía periférica, hipotensión ortostática.
4. Enfermedades respiratorias: EPOC, insuficiencias respiratorias restrictivas.
5. Neoplasias en fase terminal

En las residencias asistidas la mortalidad de los enfermos con deterioro funcional alcanza hasta un 50% en el plazo de seis meses.

El anciano inmovilizado tiene un alto riesgo para la aparición de complicaciones médicas, en especial de las úlceras por presión, más aún si es dependiente en las actividades básicas de la vida diaria.

El mejor tratamiento de la inmovilidad es una prevención precoz e intentar ante todo cuadro de inmovilidad un programa de reentrenamiento, sobre todo si es debida a desuso⁴⁷⁻⁴⁸.

Las úlceras por presión mantenida se producen en la mitad de los pacientes encamados mayores de 70 años⁸. Tienen una importante influencia sobre la imagen corporal y su adaptación a la enfermedad y se asocian a importantes complicaciones como la infección local y la sepsis, que pueden aumentar la mortalidad hasta en un 50%⁸.

La úlcera es toda lesión que aparece en cualquier parte del cuerpo que sufre o sobre la que se ejerce una presión prolongada sobre un plano duro, independiente de la posición en la que permanezca

el paciente. Además de la presión mantenida, el enfermo encamado recibe el efecto de fuerzas indirectas de fricción o rozamiento. La primera se ve aumentada en los casos en que la cabecera de la cama está elevada por encima de los 30°, lo que a su vez permite la aparición de una fuerza de deslizamiento hacia los pies⁴⁷⁻⁴⁹.

Como factores de riesgo para la producción de úlceras podemos citar⁸, la edad avanzada, sequedad en la piel, falta de elasticidad, disminución de la grasa subcutánea, inmovilidad o encamamiento prolongado por fracturas, espasticidad, contracturas, pérdida de sensibilidad, enfermedades neurológicas como estados comatosos, alteraciones de circulación, problemas respiratorios, problemas endocrinos (diabetes, obesidad, malnutrición), hipoalbuminemia, incontinencia, tratamientos con corticoides, afecciones mecánicas y diversos factores psicosociales (depresión, soledad, deterioro de la propia imagen, y falta de higiene)⁴⁷⁻⁵⁰, es decir una gran cantidad de situaciones que debemos tener en cuenta en la prevención de dichas úlceras pues el hecho de que un paciente esté en fase terminal no implica que se tenga que claudicar ante el objetivo de evitar la aparición de las úlceras por presión.

En muchos casos es posible mantener en buenas condiciones la lesión y evitar su contaminación por fuentes externas mediante un apósito hidrocoloide o hidrocélular que permita la absorción del máximo de exudado⁸.

El dolor se puede aliviar con analgesia tópica: ibuprofen, o analgesia sistémica: morfina oral o ketamina s.c.

Si es posible mejorar la nutrición se mantendrá la dieta con la adición de vitamina C y zinc.

Si el pronóstico de vida es corto se procurará aliviar el mal olor de las lesiones con metronidazol 500 mg c./12 h o de forma tópica con gel de metronidazol al 0,8%, o apósitos argénticos⁴⁷⁻⁵¹.

La higiene y el cuidado de la piel se hará con jabones con pH neutro, cremas hidratantes y la aplicación cuidadosa de masajes⁸.

En pacientes con pérdida de sensibilidad, se harán observaciones y cambios posturales más frecuentes con protección especial de prominencias óseas y el tratamiento adecuado de la incontinencia tanto

urinaria como fecal, elemento básico para la prevención de las úlceras por presión.

Las sondas y sistemas colectores deben colocarse de forma que no queden atrapados debajo del cuerpo⁸.

Es importante plantearse objetivos terapéuticos realistas según las posibilidades de curación de las lesiones y evitar la realización de técnicas agresivas y los cambios posturales en la fase final, reduciendo las curas a lo necesario por saturación del apósito.

Se procurará no culpabilizar al entorno familiar de su aparición, ya que en la fase terminal ésta es una complicación frecuente y en muchos casos inevitable, a pesar del énfasis que se ponga en las actividades de tipo preventivo⁵⁰.

Finalmente a modo de guía general y resumen, me ha parecido oportuno finalizar resaltando las bases de la terapéutica paliativa, los objetivos y los instrumentos básicos para conseguirlos así como los principios generales para el control de síntomas.

OBJETIVOS Y BASES DE LA TERAPÉUTICA

OBJETIVOS:

Objetivos de confort, de mejora de calidad de vida hasta el desenlace final, de control de síntomas y en definitiva de evitar sufrimiento psicofísico.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis.

El tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza.

Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

BASES DE LA TERAPÉUTICA PALIATIVA

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

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 sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

INSTRUMENTOS BÁSICOS PARA CONSEGUIR LOS OBJETIVOS

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se

podrán controlar (dolor, disnea, etc...), en otros será preciso promocionar la adaptación del entorno a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).

2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

4. 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 una formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, 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.

PRINCIPIOS GENERALES DE CONTROL DE SÍNTOMAS

a) **Evaluar antes de tratar**, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo a la propia patología y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.

b) **Explicar** las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Explicar, asimismo, la etiología de las síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.

c) La **estrategia terapéutica a aplicar** siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma.

ma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.

d) **Monitorización de los síntomas** mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas, etc.).

La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida.

e) **Atención a los detalles** para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

La rigurosidad y minuciosidad de nuestra actuación tendrá una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones, evitando aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a alterar nuestra estrategia de forma notable, así como no retrasando el tratamiento por el hecho de no disponerlas. Es imprescindible que el equipo terapéutico completo elabore, asuma, practique y evalúe los objetivos terapéuticos en cada síntoma y en especial en el caso del dolor y sufrimiento psíquico.

BIBLIOGRAFÍA

1. SANZ J, GÓMEZ-BATISTE X, GÓMEZ M, NÚÑEZ JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo: Guías y Manuales. 1.993. pg. 10.
2. DOYLE D. CARE OF THE DYING. EN: BROCKLEHURST J.C., TALLIS R.C., FILLIT H.M. Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Ed. Churchill Livingstone. 1.992. Pág.: 1055-1061.
3. GÓMEZ-BATISTE, X.; PLANAS DOMINGO, J.; ROCA CASAS, J.; VILADIU QUEMADA, P. Cuidados Paliativos en Oncología. Ed. JIMS, 1.996. Pág.1-3.
4. LOZANO A, BORRELL R, ALBURQUERQUE E, NOVELLAS A. Cuidados en la situación de agonía. En: GÓMEZ-BATISTE, X.; PLANAS DOMINGO, J.; ROCA CASAS, J.; VILADIU QUEMADA, P. Cuidados paliativos en Oncología. Ed. JIMS, 1.996. Pág. 237-248.
5. TWYXCROSS R.G., LICHTER I. The terminal phase. En: DOYLE D., HANKS G.W.C., Macdonald N. Oxford textbook of palliative medicine. Ed. Oxford University Press 1.993. Pág.: 649-661.
6. PORTA J, PALOMAR C, NABAL M Y NAUDÍ C. Última semana de vida en un hospital general. Med Pal (2)2, 2º Trimestre, 1995:34-43.
7. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer, Informe de un Comité de Expertos de la OMS, Serie de Informes Técnicos 804, OMS, Ginebra, 1990.
8. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E., Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA. Cuarta Edición,2002, 227-242.
9. STUART, B., ALEXANDER, C.A., ARENELLA, C., y otros. Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected non-Cancer Diseases, 2.a ed., Hospice J., 1995; 11: 47-63.
10. NORCROSS, W.A., HERMAN, D.D., Insuficiencia cardíaca, en R. TAYLOR y otros (eds), Medicina de Familia. Principios y práctica, Springer Verlag, Barcelona,720-731.
11. TEACE, M., PENNINGTON, S.A., SEGAL, B.L., JESSUP, M., Disfunción sistólica y diastólica: Implicaciones clínicas, Modern Geriatrics, (ed. esp.), 2000, vol. 12, 1.

12. STUART, B., The NHO Medical Guidelines for non-cancer disease and local medical Review policy: Hospice access for patients with diseases other than cancer, *The Hospice J.*, 1999, 14,3-4: 139-154.
13. NAVARRO, R., BOTELLA, J.J., Cuidados paliativos en enfermedades avanzadas de un órgano, en M. GÓMEZ S., *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*, Editorial ARAN, Madrid, 1999,221-231.
14. MAC DONALD, P.S., KEOGH, A.M., ABOYOUN, C.L., LUND, M.A.R., MCCAFFREY, D., Tolerability and efficacy of carvedilol in patients with NY Heart Association Class IV Heart failure, *J. Am. Col. Cardiol*, 1999: 33: 924-931.
15. ESCARABILL, J., GOMEZ-BATISTE, X., Cuidados Paliativos en las enfermedades respiratorias crónicas, *Jano*, 1999; LVII, 1312: 895-897.
16. GARCIA, J., ESCORSELL., A., BOSCH, J., Factores predictivos de hemorragia digestiva por varices esofágicas en pacientes con cirrosis hepática, *Jano* 1996; LIII, 1182, 945-947.
17. MOITINHO, E., Tratamiento médico de la hipertensión portal (I) 7 DM, -2.000, 430, 98-100.
18. MORILLAs, R.M., Tratamiento farmacológico de la hipertensión portal, *Jano* 1997; LIII; 1231: 1625-1632.
19. SARIN, S.K., LAMBA, G.S., KUMAR, M., MI SRA, A., MOUTHY, N.S., Comparison of endoscopic ligation and propranolol for the primary prevention of variceal bleeding, *N. Engl. J. Med.*, 1999; 340: 988-993.
20. JORQUERA, F., ESPINAL, J., FERNÁNDEZ, M.J., MUÑOZ, N., HERRERA, A., y otros. Spontaneous bacterial peritonitis caused by *Listeria monocytogenes*, *Gastroenterol. Hepatol.*, 1998 (10): 489-91.
21. CHARLES-EDWARDS, A., *The nursing care of the Dying patients*, Beaconsfield, Pub. Buck (England), 1982.
22. GOMEZ, J., Cuidados Paliativos en las unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias, *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*, 1999: 34 (S2): 13-23.
23. JIMÉNEZ, R.C., Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada, *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 1999: 34 (S2): 46-52.
24. JIMÉNEZ, J.E., PALOMERA, M., Cuidados Paliativos y de soporte en asistencia geriátrica domiciliaria, *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*, 1999: 34 (S2): 24-33.
25. SEIDEN, M.R., *Practical Management of Chronic neurologic problems*, Appleton Century Crofts, New York,1981- 295-298.

26. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E., El paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia, en Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia editado por W. Astudillo, C.Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain,2002 469-485.
27. LOPEZ POUZA, S., FRANCH, J., Demencia. Claves diagnósticas, Temis Pharma, S.L., Barcelona, 1999, 44.
28. AGUERA, C.F., Demencia. Una aproximación práctica. Masson, S.A., Barcelona, 1998,43-61.
29. MARTI MASSO, J.F., RUIZ, M.I., Demencia con cuerpos de Lewy, Neurología, 2000,15; 1: 15-21.
30. GIL, P., Malnutrición en el anciano, en Alimentación, Nutrición y salud en el anciano, editado por).M. RIBERA CASADO y P. GIL GREGARIO. Clínicas Geriátricas, Madrid, 1999,119-131
31. GRAU, J.M., PASCUAL SEDANO, B., La rehabilitación es parte del tratamiento de la enfermedad de Parkinson, en Continua Neurológica, 2000, 3 (monográfico 1): 43-55.
32. KOLLER, W.C., Drug treatment for Parkinson's Disease. Impact on the patient's Quality of life, en MARTINEZ, P., KOLLER, W., (eds.), Quality of life in Parkinson's disease, DuPont Pharmaceutical, Masson, S.A., Barcelona, 1999,221-231.
33. LOPEZ DEL VAL, L.J., NAVAS J., Objetivos: dirigir la atención a la calidad de vida del paciente con Enfermedad de Parkinson, desde los primeros momentos, en Continua Neurológica, 2000, 3 (monográfico 1); 25-42.
34. MARTINEZ, E., BURGUERA, J.A., GARCIA, L. y otros, Disfunción del tracto urinario inferior en la enfermedad de Parkinson, Urod. Aplic., 1991: 158-163.
35. AGUILAR, L., BARRERA, M., CHALER, I., VILASECA, J., Rehabilitación y reintegración social del paciente con ictus, Continua Neurológica, 1999: 2(2), 115-129.
36. MENNINGER, Y., Breaking bad news in amyotrophic lateral sclerosis, Palliative Medicine, 1993: 7 (suppl. 2): 37-40.
37. BETHLEM,J., KNOBBOUT, C.E., Enfermedades neuromusculares, ASEM, Barcelona, 1992, 41-45.
38. STEAD A.,JENKINS, G., Palliative care in motor neurone diseases, en FISHER, R.A., McDAID, P., Palliative Day Care, Arnold, London, 1996, 27-40.

39. SHERMAN, M.S., PAZ, J.L., Review of respiratory care of the patients with amyotrophic lateral sclerosis, *Respiration*, 1994; 61: 61-67.
40. CAZZOU, I., P.A., OPPENHEIMER, E.A., Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: nasal compared to tracheostomy-intermittent positive pressure ventilation, *J. Neurolo. Sc.*, 1996: 139 (suppl.): 123-128.
41. WALSHE, T.M., Diseases of nerve and muscle, en M.A. SAMUEIS, *Manual of Neurology*, 4.a ed., Little Brown and Co., Boston, 1991, 338-377.
42. MARTINEZ-PICADO, J., CWTET, B., Tratamiento de la infección por VIH. Más allá de la carga viral, *Jano*, 2000, LYIII; 1335; 1078-1080.
43. MYERS, R., Tratamiento ambulatorio de los adultos infectados por el VIH, *Postgraduate Medicine*, 1999: 2: 1-51-57.
44. AGUD, J.M., URZELAI, A., ¿Hacemos demasiadas cosas a los enfermos terminales de SIDA?, *Jano*, 1998, 1262; LY, 259-261.
45. BASAIÑANO, A., SERRANO, A., Dolor y SIDA, en *Medicina del dolor*. L.M. TORRES et. al., Masson, Barcelona, 1997, 315-320.
46. ASTUDILLO, W., OTEO, J.A., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E., Manejo Paliativo de los pacientes con SIDA avanzado, en W. ASTUDILLO y col., *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, EUNSA, 4ª ed., 2002, 489-503.
47. MARTIN, A., VAZQUEZ, C., Patología por inmovilidad, en J.M. RIBERA CASADO, A.J. CRUZ, J. Geriátría en atención Primaria, 2.ª ed., Uriach, Barcelona, 1997, 371-390.
48. TORRA, J., Bou, J.E., RUEDA, J., CANTÓN, C., Reducción de la presión en zonas de riesgo para desarrollar úlceras por presión con un apósito hidrocélular, *Rev. Rol. Enf.*, 2000; 23 (3): 211-218.
49. GARCIA-ALHAMBRA, M.A., Cuidados Paliativos Geriátricos en residencias, *Rev. Esp. Geriatr. GeronTol.*, 1999: 34 (S2): 42-45.
50. TORRA I BOU, J.E., SOLDEVILLA, J., Atención domiciliaria a pacientes con úlceras por presión, en C. CONTEL, J. GENÉ, M. PEYA, *Atención domiciliaria. Organización y práctica*, Springer, Barcelona, 1999.
51. GABILONDO, S., Educación Sanitaria a la familia, en W. ASTUDILLO, C. ARRIETA, C. MENDINUETA, I. VEGA DE SEOANE, *La familia en la terminalidad*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999, 76-92.

