



MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Trabajo final de Maestría

**Soporte nutricional en cuidados paliativos en demencia
avanzada terminal**

Estudiante: Carla Pérez González

Tutora: Dra. Natalie Figueredo

Diciembre 2019

RESUMEN

El envejecimiento poblacional a nivel mundial deriva en un incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles y dentro de éstas la demencia siendo la etiología más frecuente Enfermedad tipo Alzheimer. Se caracteriza por presentar curso prolongado sin cura requiriendo alta demanda asistencial. Cursa en diferentes etapas, apoyándose específicamente de los cuidados paliativos en su fase terminal.

La desnutrición se asocia a la demencia avanzada terminal, cuya etiología es multifactorial que condiciona a la familia y el equipo de salud toma de decisiones sobre el soporte nutricional del paciente. En esta etapa de la enfermedad emplear tubos de alimentación (sonda nasogástrica, gastrostomía percutánea), no mejoran la situación nutricional, no previenen el desarrollo de úlceras por presión, no previenen las aspiraciones, no mejora la situación funcional. No se logra tampoco calidad de vida, ni aumento de sobrevida.

En esta situación se debe contemplar la existencia de voluntad anticipada oral ó escrita, conocer el cuidador responsable, ya que constituye una decisión optar por alimentar a mano reflexionando acerca de los valores culturales y respeto a los principios de la bioética y la evidencia actual.

Se presenta un caso de un paciente con demencia tipo enfermedad de Alzheimer en fase terminal portador de desnutrición severa con rechazo alimentación donde equipo asistencial y familia resuelven el soporte nutricional en base a alimentación a mano y apoyo del equipo de atención paliativa.

Palabras Clave: demencia avanzada terminal, cuidados paliativos, desnutrición, dilema ético.

INTRODUCCION

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2011, las personas que padecían demencia se calcularon en 35.600 millones, estimando que esta cifra ascenderá a 115,4 millones en 2050 (1).

El envejecimiento constituye un factor de riesgo para desarrollar demencia, una vez instalada tiene un curso continuo progresivo e irreversible con declinación funcional progresando a un síndrome de inmovilidad con dependencia total de terceros; conjuntamente deterioro de funciones superiores múltiples: memoria, procesar información, aprendizaje, etc. en consecuencia determina imposibilidad de realizar actividades básicas de la vida diaria evolucionando al encamamiento dependiendo del núcleo familiar (con afección psicológico -social – económico), altos costos sanitarios debido a procesos agudos intercurrentes de la salud, con internaciones frecuentes (2-3).

Esto determina la instalación de demencia avanzada de la fase terminal donde se pierde la capacidad motora y de hablar, cursando infecciones frecuentes, desarrollo de úlceras de presión, alteraciones en la alimentación llevando a desnutrición severa que se ha demostrado no revierte con alimentación artificial a través de sondas de alimentación. Tanto el empleo de sonda nasogástrica, gastrostomía percutánea, no alargan la sobrevida, ni reducen la incidencia de infecciones, ni mejoran las úlceras por presión.

También se ha demostrado los riesgos asociados al uso de las mismas como el aumento de riesgo de aspiración con bronconeumonía, diarreas; distensión abdominal: náuseas, vómitos, necesidad de medidas de sujeción físicas y farmacológicas para evitar el retiro de las sondas; lesiones locales a nivel de nasoro faríngea (4-6).

Dado que no existe curación de esta enfermedad, el equipo de salud integrado por médicos, enfermeros psicólogos asistentes sociales deben estar formados y preparados para proporcionar buena asistencia en la etapa terminal no solo al paciente con demencia proporcionando calidad de vida, aliviar sufrimiento, dolor y problemas físicos, sociales y espirituales; también al núcleo familiar. Este concepto

de modelo de atención sanitaria lo brindan los Cuidados Paliativos propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2002 (2).

Otro punto que se debe reflexionar es la comunicación entre paciente familia y médico tratante, realizado el diagnóstico brindar información sobre la evolución de la enfermedad pronóstico con el objetivo de toma de decisiones al final de vida motivando la realización de voluntades anticipadas. En nuestro país se promulgó la ley No 18.473.3 de abril 2009 Voluntad Anticipada que manifiesta como propósito central es el derecho a no realizar tratamientos para prolongar la vida a la situación clínica incurable terminal (7).

En caso de no existir voluntad anticipada, se debe considerar a la familia como representante sustituto en caso de incapacidad total en esta situación clínica.

CASO CLINICO

Sexo masculino 81 años, portador de demencia EA de 7 años de evolución. Vive con su esposa 76 años cuidador principal e hija de 46 años casada con 2 hijos. No documentos de voluntad anticipada

Co morbilidades: Hipertensión arterial tratamiento con valsartan y atorvastatina, diabetes mellitus no insulino requirente recibe glimepirida 2 mg día, monitoreo glucémico diario En lo mental deterioro cognitivo severo, afasia, sonidos guturales aislados no agitación psicomotriz funcionalmente dependiente Barthel 0, encamamiento 24 horas del día. Nutricional: disfagia orofaríngea que condiciona alimentación fraccionada consistencia blanda con líquidos espesados y suplementos nutricionales, Sonda Vesical a permanencia, uso de pañal. Úlcera por presión grado III sacra. En últimos 6 meses presento tres internaciones por infección urinaria neumonía por mecanismo aspirativo. Ingresos actualmente por hipoglucemias frecuentes, rechazo al alimento, mayor dificultad en deglución con retención de alimentos en cavidad bucal, disminución de ingestas. Tendencia al sueño No fiebre No infección respiratoria alta ni baja, no infección cutánea. Tránsito digestivo bajo sin alteraciones. Examen clínico: tendencia al sueño apertura ocular a estímulo doloroso, desnutrición proteico calórica: adelgazado pérdida de bola de Bichat, diámetro pantorrilla 28 cm, diámetro braquial 20cm. Deshidratado 90 cpm murmullo alveolo vesicular presente, sin focos abdomen excavado sin respuesta

gestual dolorosa a la palpación, sonda vesical orinas concentradas miembros inferiores en flexión. Signos frontales bilaterales. Úlcera por presión en zona sacra grado III se valora en urgencia: glicemia 0,75 mg/dl creatinina 0.4 mg/dl urea 70, glóbulos blancos 8000, albumina 2 g/dl, linfocitos 890/mm³ transferrina 200mg/dl, radiografía de tórax: sin foco pulmonar, urocultivo estéril. Se inicia hidratación parenteral e ingresa a sala para valoración metabólica y adecuación de nutrición. Evolución en sala mantiene tendencia a sueño, trastorno deglutorio, tolerando escasas porciones de alimento tipo gelatina, y líquido con espesante administrado con jeringa, con monitoreo glucémico 1,60 g/dl pre desayuno y pre cena; se constata desaturación durante deglución saturación de O₂ 89%. Desencadena ansiedad en familiares la baja ingesta y la suspensión de glimepirida, atorvastatina por lo que solicitan colocación de sonda de alimentación.

Se realiza valoración geriátrica integral cuyo objetivo es elaborar un plan de cuidados eficaces para establecer pronóstico, toma de decisiones con el objetivo de proporcionar cuidados paliativos geriátricos de buena calidad médica humana y ética. Los aspectos relevantes que se consideraron:

Deterioro funcional: dependencia total, inmovilidad Barthel 0, FAST 7 (8).

Deterioro cognitivo severo.

Desnutrición proteínocalórica: en la clínica evidenciada por ausencia de bola de Bichat, asociada a diámetro braquial 20 cm (mayor 24 cm) diámetro de pantorrilla 28 cm (mayor de 31 cm) fenotipo sarcopénico con hipoalbuminemia 2 g/ dl, descenso de linfocitos y transferrina Asociada a disfagia oro faríngea severa.

Hipoglucemias recurrentes, Úlcera sacra grado III, infecciones frecuentes tres en últimos meses. Analizados estos ítems en base a criterios de OMS e instrumento de necesidades paliativas (NECPAL) (9) (10) se plantea demencia avanzada en fase terminal que condiciona toma de decisiones en lo referente a) soporte nutricional adecuación de formas de administración de alimentos e hidratación b) retirada de fármacos c) plan de curaciones de lesión sacra.

Toma de conducta:

Se entrevista con la familia esposa e hija para planteo de diagnóstico, pronóstico de vida a corto plazo y brindar información acerca de:

-Formas de alimentación (sonda nasogástrica – gastrostomía percutánea) informando que no establecen aumento ponderal, con riesgos como necesidad de medidas de contención físicas y/o farmacológicas por provocar agitación motora con retiro de los tubos, aumento de riesgo de aspiración infecciones respiratorias, diarreas reflujo sobre hidratación con repercusiones hemodinámicas. Explicar que en esta etapa el paciente no experimenta sensación de hambre ó sed.

-Retirada de fármacos en esta fase de la enfermedad, puede ser no necesario el control estricto de presión arterial, al igual que la suspensión de hipolipemiantes debido a que el control del metabolismo lipídico no beneficiaría en profilaxis secundaria dado el pronóstico de vida actual, al igual que los hipoglucemiantes ya que el objetivo principal es evitar la hipoglucemia por riesgo vital inmediato, sin que glucemias en un rango superior causen agravación de la situación clínica actual. Esta acción se toma en base a los criterios de Beers actualizados (11).

-Ingreso a atención paliativa con el objetivo de mantener hidratación basal por vía s/c, higiene bucal, curación de ulcera por presión, control de emuntorios. Se controla evidencia de dolor gestos a través de herramientas a través de la escala de valoración del dolor en demencia avanzada (PAIND), de ser positiva se tratará de acuerdo a la escala de analgesia de la OMS (12).

La familia comprende y solicita que el paciente pase a domicilio, se apoya con cuidados domiciliarios paliativos supervisado por médico equipo de enfermería, psicóloga para diálogo y contención para la esposa, e hija. El paciente fallece en domicilio dos semanas luego del alta.

DISCUSIÓN

En el último siglo, el desarrollo de técnicas diagnósticas y terapéuticas han determinado mayor sobrevivencia con disminución de tasa de mortalidad, incrementado la esperanza de vida. Según datos aportados por la OMS el número de personas mayores de 60 años aumenta en forma notable constituyendo en América Latina el 10% - 19% de la población general (13).

El envejecimiento poblacional determina en este sector etario aumento de enfermedades neurológicas dentro de ellas la demencia. Aunque principalmente afecta a los adultos mayores, la demencia no es una parte normal del envejecimiento. La prevalencia se duplica con cada intervalo de 5 años después de los 65 años de edad. En 2011, se calculó que, a nivel mundial, 35.600 millones de personas vivían con demencia. Se estima que la cifra casi se duplicará cada 20 años: 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050 (1).

La demencia es una de las mayores causas de discapacidad en la vejez, de curso cónico e irreversible en su base patogénica se plantean causas neurodegenerativas, vasculares, siendo al más prevalente según diferentes estudios la enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia mixta, demencia fronto - temporal y otras demencias. Desde el punto de vista clínico cursa en fases denominadas como leve, moderada, severa; etapas marcadas por la pérdida de funciones mnésicas y motoras condicionando en la última fase pérdida de autonomía, generando dependencia total, condicionando cuidados dependientes de terceros, con repercusión en la organización familiar, costos sanitarios (14).

Constituye un síndrome clínico caracterizado por deterioro cognitivo que incluyen alteración de la memoria, juicio, aprendizaje lenguaje y pensamiento, determinando repercusión sobre las actividades de la vida diaria, familiar, sociales y laborales. Su evolución lleva a dependencia completa del enfermo, ocasionando la muerte en un plazo variable de tiempo (2).

El diagnóstico de demencia y se apoya en los criterios definidos por Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) (3) (anexo I) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA)(anexo II) (15).

Es una enfermedad de curso crónico, variable en tiempo de sobrevida, realizado el diagnóstico la sobrevida es variable de 5 a 10 años aproximadamente. Existen diferentes tipos, la más frecuente es la demencia tipo Enfermedad de Alzheimer (50%-60%), sobre la cual se han identificada varios estadios de la demencia: leve, moderada, severa. Cada uno de ellos presentan determinadas características clínicas, las cuales se han agrupado; creando instrumentos que se emplean como guía en el manejo de tratamiento, toma de decisiones y aconsejar a la familia. Constituyen escalas validadas, las más utilizadas son Global Deterioration Scale (GDS) (16), que se complementa con Functional Assessment Staging (FAST) (8).

El uso de las mismas permite identificar que pacientes se encuentran en la fase terminal de la enfermedad, asociado a síntomas complejos y múltiples, como los que presenta el paciente: pérdida de autonomía, síndrome de inmovilidad, sin comunicación verbal

En este marco se destacan los trastornos en la alimentación que conducen a malnutrición definida como alteración en ingestas ya sea en exceso o déficit ó alteración en la absorción de nutrientes en relación a requerimientos del paciente, la demencia se asocia a desnutrición que constituye la consecuencia del déficit de ingestas y absorción (17). La prevalencia de desnutrición asociada con demencia es aproximadamente entre 70% - 75% (18) (19).

La misma obedece a la conjunción de factores que se agregan en el curso de la enfermedad: disgeusia, anosmia, disminución de la salivación, trastornos masticatorios, disfagia orofaríngea, disminución de enzimas pancreáticas acilhidria, asociado a desestructuración de la conducta alimentaria y pérdida de la autonomía con dependencia total(20).En el caso analizado es diagnosticada en base valoración nutricional clínica como disminución de datos antropométricos como lo son disminución de diámetro braquial, de pantorrilla, ausencia de bola de Bichat más datos bioquímicos como la hipoalbuminemia severa, descenso de linfocitos y transferrina

Establecida es irreversible, se ha demostrado que la nutrición artificial por medio de tubos de alimentación no evita el deterioro nutricional, no mejora la calidad de sobrevida (21)(22).

Dado el pronóstico de la demencia terminal asociada a desnutrición, el personal médico deberá realizar intervenciones orientadas a brindar calidad de vida brindando cuidados de síntomas, soporte emocional al paciente y a la familia. De esta forma se hacen necesario tener en cuenta la importancia de los cuidados paliativos en esta etapa de la enfermedad.

La OMS incorpora en 1980 el plan de cuidados paliativos en pacientes con cáncer.

En 1996, la NHO (National Hospice Organization) publicó guías médicas para identificar pacientes con enfermedades no oncológicas en fase terminal, pasibles de atención paliativa; y dentro de ellas para la demencia. (9) Referenciando las mismas en el caso en discusión se presenta infecciones frecuentes respiratorias, urinarias, en últimos tres meses, úlceras por presión grado III, disfagia orofaríngea.

En 2002 define los cuidados paliativos como un enfoque para *“mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que están enfrentando problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación precoz, una evaluación precisa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*. (23)

Esta definición en primera instancia se estableció orientada a los pacientes con cáncer. Pero debido al aumento de la sobrevivencia de la población, con ello un incremento de enfermedades crónicas no oncológicas, actualmente se incluyen en enfermedades médicas crónicas de curso irreversible: cardiovascular, renal, pulmonar, hepática; fragilidad física y cognitiva por lo cual se implementan guías para manejo de las mismas. Así en 2014, ‘The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance’ junto a la OMS, plantean además que: *“Los Cuidados Paliativos son necesarios también en situaciones crónicas, así como en condiciones de amenaza y limitación de la vida, sin existir límite de tiempo o pronóstico en proporcionar los cuidados. También resaltan la necesidad de los Cuidados Paliativos en todos los niveles asistenciales, sin limitarse a cualquier entorno de atención”*

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

“Incurable, avanzada y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples, a su vez comporta un importante impacto emocional tanto en el enfermo, como la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado inferior a 6 meses”. (24)

Aparte de los instrumentos nombrados anteriormente como guía de determinar la fase terminal de la demencia, FAST, GDS actualmente se propone a través del Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Catalá d’Oncologia (CCOMS-ICO) el Instrumento Necesidades Paliativas (NECPAL) para identificar pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades de cuidados paliativos. Cualquier persona con la pregunta 1 positiva y, al menos, otro bloque positivo, se consideraría candidata para llevar a cabo cuidados paliativos.

El objetivo de los cuidados paliativos en la demencia en fase avanzada es brindar:

1. bienestar a las personas enfermas evitando el sufrimiento, controlando síntomas como el dolor, disnea, cuidados de la piel, boca, estreñimiento, etc.
2. apoyo a la familia , informando acerca de la muerte en un plazo corto de tiempo y elaboración del duelo

Los mismos, deberán ser manejados por personal sanitario con formación y experiencia. (25)

En el caso clínico se destaca además el dilema ético en la toma de decisiones vinculado al soporte nutricional artificial por tubos de alimentación , ya que no se cuenta con testamento vital, ni instrucciones anticipadas a pesar de contar con evidencia clínica que no justifica la alimentación por sonda nasogástrica, gastrostomía percutánea, el equipo asistencial debe establecer una forma de comunicación empática considerando los valores culturales biográficos del paciente-familia que engloban las creencias, objetivos previos.se plantea la conducta de alimentación a mano (26-28).

Esta conducta hace reflexionar valorando los principios de bioética cuyo objetivo final es contemplar el respeto al ser humano, a sus derechos y su dignidad; los criterios definidos por Beauchamp y Childress en 1979(29).

La autonomía constituye la capacidad del individuo de decidir sobre sus fines personales y obrar en consecuencia, de no contar con voluntad vital anticipada se traslada esta acción al familiar directo. La no maleficencia cuya base es "lo primero es no dañar" esto hace considerar no acarrear complicaciones del procedimiento propuesto, en contraposición la beneficencia condiciona hacer el bien, en esta situación hacer el bien es otorgar bienestar, brindando cuidados humanitarios con respeto al paciente y su familia. Por último, el principio de justicia que implica es dar a cada persona lo que necesita desde el punto de vista sanitario (30).

En nuestro país a través del Ministerio de Salud se crea en el año 2011 Plan de Cuidados Paliativos (31) el cual debe instrumentarse en prestadores de salud pública y privada, en 2018 se logra dar cobertura del 50% a la población necesitada de cuidados paliativos, aún no se cuentan con datos de prestaciones a pacientes portadores de demencia en fase terminal (32).

CONCLUSIONES

La demencia tipo Alzheimer avanzada en etapa terminal es un cuadro clínico irreversible plurisintomático, que requiere la atención por parte de unidad de cuidados paliativos. Este equipo interdisciplinario evalúa la multidimensionalidad (físico, psíquico, espiritual, económico) que involucra no solo al paciente sino también al núcleo familiar. En esta fase de la enfermedad las dificultades en la alimentación e hidratación que presenta el paciente hace que el equipo acuda a diferentes herramientas (guías, consensos, grupos de trabajo), que plantean que la nutrición a través de tubos de alimentación no están indicados en este estadio clínico ya que no se logra mejor calidad de vida.

Se enfrenta además, en la etapa al final de la vida a aspectos éticos en relación de toma de decisiones como el soporte nutricional. Tal vez debido al significado simbólico de alimentar que impone la sociedad por la significación que implica como ser el vínculo que establece entre el paciente y el cuidador, conexión de emociones respecto a la vida entre otros, se torna difícil optar por alimentación de confort. Analizando estos aspectos toma relevancia dar información de la existencia de leyes como voluntad anticipada, máxime en este caso en que el paciente no puede hacerlo y es la familia que debe resolver.

“el enfermo no se muere porque no coma, sino que no come porque se está muriendo”

Azucena Couceiro

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) World Alzheimer's Report 2009. London, Alzheimer's disease International, 2009
- (2) F. Formiga et al Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal / Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009; 44(S2):2-8
- (3) Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (CIE-10). Geneva: WHO; 1992
- (4) Slachevsky CH et col. Cuidados Paliativos en pacientes con demencia severa: reflexiones y desafíos. Rev Med Chile 2016; 144: 94 – 101
- (5) Ying I MD MHSc CCFP Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. Can Fam Physician 2015; 61 (3): 245-8, e125-8
- (6) Sampson EI et col. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev 2009: CD 007209- CD 007209 Medline
- (7) <https://parlamento.gub.uy/documentosleyes/leyes/ley/18335>
- (8) Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST). Psychopharmacol Bull. 1988;24: 653-9
- (9) National Hospice Organization. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. 2 ed. Arlington, Va: National Hospice Organization; 1996
- (10) Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, et al. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. Institut Català d'Oncologia [Internet]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/prof>
- (11) J Am Geriatr Soc. 2019 Abr; 67 (4): 674-694. doi: 10.1111 / jgs.15767. Epub 2019 29 de enero

- (12) Gabriel SE. Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996.
- (13) www.who.int. Informe sobre envejecimiento y Salud OMS. Salud y vejez.2015; 3: 45-51.
- (14) www.who.int Demencia: una prioridad de Salud pública OMS .2013. Disponible en:http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf
- (15) Asociación Americana de Psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 5ª edición (DSM-IV). Madrid: Masson; 1995
- (16) Reisberg B, Ferris SH, De León MJ, Crok T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry. 1982; 139:1136–9.
- (17) Nutr Hosp. 2015; 31:1205-1216 DOI:10.3305/nh.2015.31.3.8082
- (18) M.A. Camina, S. Barrera, L. Domínguez, C. Couceiro, B. de Mateo, M.P. Redondo Presencia de malnutrición y riesgo de malnutrición en ancianos institucionalizados con demencia en función del tipo y estadio evolutivo Nutr Hosp, 27 (2012), pp. 434-440
- (19) de la Rica Escuin, et al, Usos de sondas de alimentación en demencia avanzada. Revisión sistemática. Rev.Clin.Med Fam 2013; 6(1): 37- 42
- (20) Daniel A. de Luis y cols. Enfermedades neurodegenerativas; aspectos nutricionales. Nutr Hosp.2015; 32(2):951-951
- (21) Druml C, et al., ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration, Clinical Nutrition (2016), [ttp://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006](http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006)
- (22) American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. J.Am. Geriat.Soc. 2014; 6(2): 1590-1594
- (23) www.who.int/cancer/palliative/definition/. WHO definition of palliative care. Geneva, World Health Organization, 2002

(24) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Madrid; 2014 Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

(25) Villegas Navarro JM. Atención Integral de Enfermería al entorno afectivo de pacientes en Cuidados Paliativos. REDUCA [Internet]. 2016 [8 (1): 79-131. Disponible en: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/1900>

(26) Forte et al. BMC Medical Ethics (2018) 19:78 <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>

(27) Couceiro A: El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida.: ética en cuidados paliativos. p263-304 Madrid 2004

(28) Manejo Nutricional en demencia avanzada Resumen de recomendaciones del Grupo de trabajo de Ética de la SENPE. Nutr Hosp 2019 36 (4) 966- 995

(29) B T, CH J. (2001). Principles of Biomedical Ethics (5ta ed). Oxford University Press. ISBN 9780195133317

(30) Benedito Pérez de Inostrosa T, Sánchez Z, Romero V. Aspectos éticos de la nutrición en las personas con demencia avanzada. Med Gen. Fam. 2019; 8(2) 89-90

(31) https://www.sup.org.uy/wp-content/uploads/2016/11/GUIA-DE-BUENAS-PRACTICAS-CP_0.pdf

(32) <https://www.presidencia.gub.uy/sala-de-medios/videos/cuidados-paliativos-msp>

Anexo I

Definición de demencia según CIE 10:

Es un síndrome adquirido debido a una enfermedad cerebral, de naturaleza crónica o progresiva, con déficits de múltiples funciones superiores (memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio, entre otras). Se acompaña de deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación, produciendo un deterioro intelectual apreciable que repercute en las actividades básicas de la vida diaria (asearse, vestirse, comer o control de esfínteres), con una duración del cuadro no inferior a seis meses y habiéndose obtenido la información del examen del paciente y corroborados por tercera persona. Estos criterios se basan en el deterioro de la memoria suficiente para interferir en la vida cotidiana como requisito primordial para el diagnóstico.

Anexo II

El DSM-5 suprime el término demencia por trastorno neurocognitivo, diferenciando trastornos mayores que definen la demencia, de trastornos menores que definen deterioro cognitivo leve.

El déficit de memoria debe acompañarse de alteraciones afásicas, apraxias, agnósicas o en las funciones ejecutivas y provocar un deterioro en el funcionamiento habitual para considerarse como demencia. Siempre en ausencia de delirium.

Criterios diagnósticos propuestos en el DSM-5 para trastorno neurocognitivo menor.

A. Evidencia de un declive cognitivo modesto desde un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de uno de los dominios cognitivos referidos:

1. Preocupación del individuo, de un tercero informado o del facultativo con respecto a un declive modesto en las funciones cognitivas

2. Declive en el desempeño neuropsicológico, implicando un desempeño en los tests del rango de una a dos desviaciones estándares por debajo de lo esperado en la evaluación neuropsicológica reglada o ante una evaluación clínica equivalente

B. Los déficits cognitivos son insuficientes para interferir con la independencia (p. ej., actividades instrumentales de la vida diaria, tareas complejas como manejo de medicación o de dinero), pudiendo ser preciso esforzarse más, utilizar estrategias compensatorias o hacer una acomodación para mantener la independencia

C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium

D. Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia)

Criterios diagnósticos propuestos en el DSM-5 para trastorno neurocognitivo mayor.

A. Evidencia de un declive cognitivo sustancial desde un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los dominios cognitivos referidos:

1. Preocupación del individuo, de un tercero informado o del facultativo con respecto a un declive sustancial en las funciones cognitivas

2. Declive en el desempeño neuropsicológico, implicando un desempeño en los tests del rango de dos o más desviaciones estándares por debajo de lo esperado en la evaluación neuropsicológica reglada o ante una evaluación clínica equivalente

B. Los déficits cognitivos son suficientes para interferir con la independencia (p. ej., requieren asistencia para las actividades instrumentales de la vida diaria, tareas complejas como manejo de medicación o dinero)

C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium

D. Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).